

MESTRADO

PSICOLOGIA

PARTICIPAÇÃO E INCAPACIDADE: O PAPEL DO CONTEXTO NA IGUALDADE DE OPORTUNIDADES

Sara Maria Santos Castro da Costa

M

2019



Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

PARTICIPAÇÃO E INCAPACIDADE:
O PAPEL DO CONTEXTO NA IGUALDADE DE OPORTUNIDADES

Sara Maria Santos Castro da Costa

Outubro, 2019

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia,
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade
do Porto, orientada pela Professora Doutora ***Teresa Leal*** (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

De facto, o sucesso não vale de nada se não tivermos ninguém com quem o partilhar. Por isso, não podia deixar passar este momento oportuno para agradecer a cada um de vocês.

Doutora Ana Isabel Pinto, com quem iniciei este projeto, obrigada por me ter mostrado o modelo que ilustra na perfeição a minha perspetiva sobre o comportamento humano e pela inspiração que me deu para aprofundar esta temática.

Doutora Teresa Leal e Doutora Vera Coelho, devo a vocês a oportunidade de dar continuidade a este projeto. Obrigada por me orientarem quando me sentia desorientada, por me terem incentivado a conhecer melhor as áreas social e da educação e por toda a disponibilidade e cuidado com que me acompanharam desde o primeiro mês.

Família, vocês são as raízes de tudo isto. Desde o meu interesse pela formação até às características pessoais que me fazem dedicar a tudo o que faço, pois tal como vocês sempre me transmitiram “se é para fazer, que seja bem feito”. Pais, sou-vos grata por a cada etapa alcançada me lembrarem que o “lá” não chega, por me fazerem lutar para nunca ficar a baixo das vossas expectativas e por esta vontade dentro de mim de sentir o vosso orgulho a cada dia.

Amigos, antes de mais tenho de vos agradecer por, no meio de todos os meus dramas nesta fase, continuarem sempre presentes do meu lado. Devo-vos um enorme obrigada por no meio de todo o cansaço e desânimo, não me deixarem parar antes de alcançar a meta e me darem a mão até lá chegar.

As minhas Marianas, vocês realmente não incansáveis, sou uma sortuda por vos ter na minha vida. Obrigada por acreditarem nas minhas capacidades de forma tão honesta e genuína que automaticamente me fazem acreditar também. Vocês sabem que não recebo ajuda de ânimo leve, mas o quanto valorizo a vossa disponibilidade total para me ajudarem mesmo no final de um dia cheio de trabalho. Bárbara, nós começamos, vivemos e terminamos isto juntas, e isso nunca vai mudar, boa sorte para ti hoje!

Resumo

É uma responsabilidade social garantir e proteger os direitos humanos. Assim, é importante que os diversos contextos disponibilizem condições de forma a assegurar a participação plena e a qualidade de vida de crianças com incapacidade e suas famílias.

O presente trabalho teve como objetivo analisar as oportunidades de participação que crianças com e sem incapacidade têm em casa, na escola/jardim-de-infância e na comunidade, identificando barreiras e facilitadores presentes em cada contexto. Participaram 8 famílias (mãe e/ou pai), das quais 4 tinham um filho com incapacidade e outras 4 tinham um filho com desenvolvimento típico. As crianças tinham idades compreendidas entre os 6 e os 7 anos.

Realizou-se uma entrevista semiestruturada que foi posteriormente transcrita e sujeita a uma análise de conteúdo. Os resultados obtidos revelam que os pais de crianças com e sem incapacidade percecionam diferenças nas oportunidades de participação mais acentuadas no contexto da comunidade bem como nos momentos fora da escola. Nos contextos casa e escola, apesar da existência de dificuldades nas crianças com incapacidade foram identificados facilitadores que permitem uma participação semelhantes à dos seus pares com desenvolvimento típico.

Estes resultados destacam a importância de criar mais oportunidades de participação no contexto da comunidade, de forma a promover a qualidade de vida de crianças com incapacidade e suas famílias.

Palavras-chave: participação; incapacidade; oportunidades; barreiras.

Abstract

It is a social responsibility to ensure the right of participation of children in their individual life contexts. Therefore, it is important that contexts eradicate the barriers, but also that they make available resources that enable a complete participation, as well as quality of life, to children with disabilities and to their own families.

The objective of this study was to analyse the opportunities concerning participation that children, with and without disabilities, have in different contexts, particularly, at home, at school/preschool education, and in the community. Barriers and facilitators present at each context were identified. Participants in this study were 8 families (mother and/or father), in which 4 of them had a child with a disability, and the other 4 had a child with typical development. The 8 children had ages between 6 and 7.

A semi-structured interview took place and was subsequently transcribed. Content analysis of the transcriptions was conducted. The results suggested that parents of children with disabilities perceive differences in the participation opportunities of their children. They identified less opportunities in the community context and in the out of school settings as well. Despite the inherent difficulties of these children, facilitators were identified at home and at school that allowed them a similar participation to their peers with typical development.

These results highlight the importance of creating more participation opportunities in the community context in order to promote a good quality of life to children with disabilities and their families.

Keywords: participation; disability; opportunities; barriers.

Resume

C'est une responsabilité sociale garantir le droit de tous les enfants de participer à leurs contextes de vie. Donc c'est important que les différents contextes éliminent les obstacles et mettent à disposition des normes appropriés de façon à rendre plus facile et assurer leur pleine participation et qualité de vie des enfants handicapés et leurs familles.

Cette analyse vise à mettre en évidence les possibilités de participation des enfants handicapés ou non handicapés dans les différents contextes , notamment à l'école/ à la maison/ à l'école maternel et dans la communauté. 8 familles ont participé (mère /et ou père) dont 4 avaient un fils handicapé et 4 autres un fils avec un développement typique. Les enfants étaient âgés entre 6 et 7 ans.

J'ai réalisé une interview semi-structurée qui a ensuite été transcrite sous réserve d'une analyse de contenu. Les résultats obtenus révèlent que les parents des enfants handicapés se sont aperçu que les opportunités n'étaient pas les mêmes au sein de la communauté tout comme dehors l'école. Dans les contextes de la maison et école malgré l'existence de quelques difficultés ils ont identifiés d'autres moyens qui leur permettent de participer de manière similaire à leurs semblables en développement typiques.

Les résultats soulignent l'importance de créer des opportunités dans le contexte communautaire , promouvoir la qualité de vie des enfants handicapés et leurs familles.

Mots-clés: participation; handicap; les opportunités; barrières.

Índice

I. Introdução	1
1 Enquadramento Teórico	3
1.1 O Homem enquanto portador de deficiência: contextualização histórica	3
1.2 O desenvolvimento humano segundo o Modelo Bioecológico	4
1.3 Os direitos humanos e a pessoa com deficiência	5
1.4 Qualidade de vida	7
1.5 A deficiência e outros conceitos relacionados: definições atuais	9
1.6 A participação enquanto um processo chave para a inclusão	11
II. Estudo Empírico	15
1 Método	15
1.1 Participantes	15
1.2 Instrumentos	17
1.2.1 Entrevista Semiestruturada	17
1.2.2 Questionário Sociodemográfico	18
1.3 Procedimento	18
1.3.1 Recolha de Dados	18
1.3.2 Análise de Dados	19
2 Resultados	20
2.1 Contexto Escola	20
2.1.1 Recreio	22
2.1.2 Hora de almoço	23
2.1.3 Idas à casa de banho na escola	24
2.1.4 Festas Temáticas	24
2.1.5 Visitas de estudo	25
2.1.6 Relação com os pares	25
2.1.7 Funcionamento da escola	26
2.1.8 Comunicação com a escola	27
2.2 Momentos fora da escola	27
2.2.1 Fins de Semana	28
2.2.2 Férias	28
2.2.3 Atividades Extracurriculares	30
2.3 Contexto Casa	31
2.3.1 Tarefas Domésticas	32

2.3.2	Brincar	32
2.3.3	Tarefas de Autocuidado.....	33
2.3.4	Jantares de convívio	33
2.3.5	Dormir fora de casa	33
2.3.6	Disponibilidade dos pais	34
2.4	Contexto Comunidade	35
2.4.1	Idas ao supermercado ou fazer recados	36
2.4.2	Planeamento de programas na comunidade	37
2.4.3	Serviços de Saúde	38
2.4.4	Ir para fora da localidade	39
2.4.5	Apoios Disponíveis.....	40
2.4.6	Diferenças nas oportunidades de participação.....	41
3	Discussão de resultados	43
4	Conclusão	49
	Referências bibliográficas.....	51
	Anexos	55

Índice de Abreviaturas

I - Incapacidade

DT - Desenvolvimento Típico

✓ - Sim Participa

✕ - Não Participa

- - Negativo

+ - Positivo

I. Introdução

Existem aproximadamente 600 milhões de pessoas com incapacidade em todo o mundo, sendo que de 2% a 3% dos recém-nascidos têm deficiências graves e a percentagem das crianças que se encontra em alto risco varia entre os 6% e 8%. Relativamente às crianças que frequentam a escola, apenas 5% concluíram a primária (Mângia et al., 2008).

Um em seis cidadãos da União Europeia (EU) cerca de 80 milhões de pessoas com deficiência, com frequência, veem-se impedidas de participar plenamente na sociedade e na economia devido a barreiras físicas e comportamentais. A taxa de pobreza das pessoas com deficiência é 70% superior à média, em parte devido a limitações no acesso ao emprego. (Comissão Europeia, 2010).

Em Portugal, de acordo com os Censos de 2011, cerca de 11% das pessoas residentes manifestam algum tipo de limitação física, intelectual ou sensorial que as inibem de uma participação nas diversas dimensões da vida e da cidadania em iguais circunstâncias com as demais (Caetano Carvalho, 2011). Estes números ilustram uma das minorias mais significativas que existem no mundo, o que justifica a importância de aprofundar esta temática para uma melhor atuação.

Segundo a legislação “a participação plena nas unidades básicas da sociedade, da família, grupos sociais e comunidade é a essência da experiência humana” e é um direito que se aplica a todas as pessoas “incluindo aqueles com deficiência” (ONU, 2000 como citado em Baylies, 2002, p.3). Ao promover a ideia de que as pessoas com deficiência devem desfrutar de direitos iguais em relação à educação, emprego, segurança social, vida familiar, cultura, religião e desporto, é necessário entender como funcionam atualmente e em que áreas é necessário atuar com mais rigor visando esse objetivo.

Assumindo que o ser humano se desenvolve através da interação constante com os contextos onde se insere ao longo do tempo, de acordo com o Modelo Bioecológico, suscitou o interesse em analisar as condições que cada contexto oferece, de forma a permitir uma participação plena na infância. O estudo que a seguir se apresenta pretende explorar as oportunidades de participação que crianças com e sem incapacidades têm no seu quotidiano, segundo a perceção dos pais, permitindo identificar barreiras e facilitadores presentes em cada contexto.

Deste modo, esta dissertação inicia-se por um enquadramento teórico que integra a história da conceptualização do ser humano enquanto portador de deficiência paralelamente à evolução legislativa até ao momento atual e uma abordagem breve de alguns conceitos fundamentais para este estudo. Segue-se o método que inclui a descrição dos participantes, dos instrumentos e do procedimento relativamente à recolha e análise dos dados. Procede-se à apresentação dos resultados organizada em quatro dimensões- contexto escola, momentos fora da escola, contexto casa e contexto comunidade- e em quatro categorias de análise- Participação/Avaliação da Participação, Características da Criança, Barreiras e Facilitadores. Segue-se uma discussão desses resultados, tendo em conta o enquadramento conceptual deste estudo. Por fim, é apresentada uma conclusão na qual se faz referência a limitações do estudo e sugestões para investigações futuras.

1 Enquadramento Teórico

1.1 O Homem enquanto portador de deficiência¹: contextualização histórica

A deficiência enquanto condição singular de alguns indivíduos, tem vindo a ser percecionada segundo diferentes perspetivas ao longo do tempo, condicionando desta forma o lugar ocupado pelos mesmos na sociedade.

Contextualizando historicamente, na idade média os indivíduos portadores de deficiências eram tendencialmente excluídos da sociedade, considerando que predominava a crença de que a diferença ao nível da incapacidade tinha origem em forças de bruxaria ou influências demoníacas, pelo que estas pessoas estavam sujeitas a perseguições e execuções. Nos séculos XVII e XVIII, as crianças categorizadas como deficientes sofriam mutilações ou até mesmo abandono por parte da família e da sociedade, uma vez que a prospeção do seu futuro seria de total inutilidade (Silva, 2009).

No séc. XIX, deixam de ser consideradas uma ameaça e inúteis, passando a ser integradas e assistidas em instituições, ainda que longe das famílias e vizinhos, nas quais a comunicação com o exterior e a liberdade estavam restritas. A partir do sec. XX, a industrialização da sociedade trouxe a necessidade de mão de obra e o interesse pelo aumento da produtividade. E os indivíduos retornados das guerras mundiais serem vistos como heróis por estarem a defender e servir o seu país, levou a uma maior consideração pelas pessoas com deficiência, o que suscitou a atenção médica que se aliou a reabilitação (Mesquita, 2001). Neste seguimento, começa-se a considerar uma causa biológica ou psicológica para a deficiência, transformando assim o objetivo da intervenção terapêutica, que deixa de ser unicamente assistencial para começar a desenvolver um objetivo de cariz médico-terapêutico. Assim, a deficiência passa a ser um objeto de interesse para médicos, dando origem às primeiras instituições para surdos e cegos (Santos, 2019).

Deste modo, surge o primeiro modelo de conceção da deficiência, o Modelo Biomédico. O Modelo Biomédico, característico da fase mecanicista do sec. XIX, perspetiva o Homem como uma máquina, na medida em que analogamente, caso uma peça não funcione, o sujeito é considerado como um doente. Sendo a deficiência presente no corpo a causa da incapacidade, o corpo, a mente e o contexto são vistos como entidades separadas. Posto isto, os cuidados médicos a adotar para acompanhar o paciente centram-se

¹ O conceito de deficiência é referido tal como é apresentado nas fontes consultadas.

essencialmente no tratamento e na reabilitação, com foco exclusivamente no corpo, pelo que a influência do meio não é considerada (Santos, 2019).

1.2 O desenvolvimento humano segundo o Modelo Bioecológico

No decorrer do século XX, é implementado o direito à educação especializada e as crianças com incapacidade começam a ser colocadas em instituições com ensino especial. Não obstante, continuava a não haver uma dinâmica de integração, considerando que as políticas em vigor apenas visionavam a segregação das mesmas, uma vez que as crianças continuavam a não ter qualquer participação ativa na sociedade. Este isolamento tinha como objetivo “separar estas crianças do grupo principal e maioritário da sociedade”. (Correia, 1997 como citado em Silva, 2009, p.137).

Nesta época surge uma nova concepção do ser humano, considerando a pessoa como um sistema em constante mudança, no centro de um “universo” constituído por inúmeros sistemas em constante transformação, com os quais estabelece uma interação recíproca ao longo do tempo. Com base nesta proposição, Bronfenbrenner, após uma reflexão sobre a forma como o desenvolvimento humano tinha vindo a ser estudado, conclui que essa abordagem é limitada, pois foca “o comportamento estranho da criança, num lugar estranho, com pessoas estranhas pelo menor período de tempo possível” (Bronfenbrenner, 1974). Assim, propôs um modelo de desenvolvimento humano com referência a quatro domínios: Pessoa, Processo, Contexto e Tempo (Bronfenbrenner & Morris, 2007).

A “Pessoa” considera as características cognitivas e socioemocionais do indivíduo como influências ativas na origem e no decorrer dos processos proximais, como por exemplo, a impulsividade enquanto característica do temperamento, a distração, a insegurança, a curiosidade, entre outros. Estas características podem afetar o estabelecimento da relação. Os recursos, ou seja, a condição física/biológica da criança, pode limitar a execução e/ou envolvimento numa atividade, não obstante, podem também evoluir com os processos proximais. O “processo” ilustra a interação das características da pessoa com o contexto, englobando todas as interações do indivíduo, seja com outros indivíduos ou com objetos. Estas interações são denominadas de processos proximais que se caracterizam por ser interações recíprocas, regulares e contínuas entre a pessoa e o seu contexto. A qualidade destes processos e a progressiva complexidade dos mesmos justifica em grande parte o desenvolvimento, dependendo se a pessoa tem características que afetam positiva ou

negativamente o estabelecimento dessas interações como o brincar, a participação em atividades desportivas ou outro tipo de atividades diversificadas. A relação com os adultos e familiares influenciam o desenvolvimento do planeamento e execução de tarefas, o processo de adquirir novos conhecimentos e habilidades e no desenvolvimento da capacidade de resolução de problemas. Por forma a potenciar o aumento da complexidade, as crianças devem permanecer envolvidas nas atividades por um período de tempo significativamente longo (Bronfenbrenner & Morris, 2007).

Os “Contextos” ambientais compreendem todos os sistemas que poderão ter impacto no desenvolvimento individual da pessoa, quer tenha uma participação imediata nele, quer não estabeleça nenhuma interação direta, assim como a relação entre eles. Podem ser mais convidativos à exploração ou, por outro lado, mais impeditivos, por exemplo, “O grau em que o arranjo físico da casa permite exploração” e “baixo nível de ruído e confusão” (Wachs, 1979, p. 30 in Bronfenbrenner & Morris, 2007).

Deste modo, o contexto integra quatro dimensões: o “microssistema”, que diz respeito a todos os contextos em que um indivíduo participa de forma direta e imediata, tais como a escola e a casa, e inclui as relações interpessoais; o “mesossistema”, que corresponde às interações entre todos esses microssistemas; o “exossistema”, que integra situações em que apesar de não haver participação direta da pessoa, podem ter impacto nela, como por exemplo decisões no local de trabalho dos pais ou decisões políticas; e o “macrossistema”, o qual não integra nenhum contexto limitado, mas sim características da sociedade ou do ambiente onde estão inseridos, tais como a cultura da localidade onde reside, religiões da família, crenças, entre outros (Portugal, 1992, pp.42-106). O “Tempo”, por sua vez, refere-se ao desenvolvimento individual contínuo, resultante da interação constante entre a Pessoa e o Contexto.

Considerando as influências recíprocas entre a Pessoa e o Contexto, revela-se essencial a atuação global nos diversos microssistemas e nos vários níveis sistémicos, visando permitir o desenvolvimento individual de um indivíduo com deficiência em iguais circunstâncias a um indivíduo sem deficiência.

1.3 Os direitos humanos e a pessoa com deficiência

Nos anos 60/70 foi elaborada a Declaração dos Direitos Humanos e a Declaração dos Direitos da Criança e, a par deste acontecimento, a perspetiva sobre a deficiência começou

a sofrer alterações. Segundo a constituição da Constituição da República Portuguesa de 1976, o Estado é responsável por “operacionalizar uma política nacional de prevenção, tratamento, reabilitação e integração dos deficientes, visando a efetiva concretização dos seus direitos” (Mesquita, 2001, p.9).

A declaração do ano 1981 como sendo o “Ano Internacional das Pessoas com Deficiência” contribuiu também para a exaltação da igualdade entre pessoas com e sem incapacidade, no que respeita ao direito à participação na sociedade, incentivando assim a inclusão social. Este direito universal origina, por conseguinte, a elaboração de programas centrados numa reorganização social, de modo a disponibilizar os recursos necessários para oferecer oportunidades de participação iguais aos indivíduos com incapacidade (Silva, 2019). Neste seguimento, desde 1986 que crianças portadoras de deficiências físicas e mentais têm direito, legalmente, a condições adequadas ao seu desenvolvimento e aprendizagem, possibilitando assim o aproveitamento total das suas capacidades (Sanches & Teodoro, 2006), passando a integrar as crianças com deficiência no ensino regular, dando maior relevância ao direito à igualdade de oportunidade (Mesquita, 2001). Segundo a UNESCO,

A Educação Especial ou Reabilitação Educativa é a educação de indivíduos que, em relação aos grupos de alunos relativamente homogêneos do ensino normal, apresentam deficiências físicas, mentais, afetivas ou sociais suficientemente marcadas para necessitarem de um tratamento particular (UNESCO, 1981 como citado em Serra, 2002, p.30).

Em 1994, a Declaração de Salamanca marca uma reviravolta, exaltando o movimento da inclusão, pelo que implementa que a escola regular deve ajustar-se a todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, sociais, linguísticas ou outras. Isto é, crianças com deficiência ou sobredotadas, crianças de rua ou crianças que trabalham, crianças de populações imigradas ou nômadas, crianças pertencentes a minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais. (UNESCO, 1994).

A Inclusão das crianças compreende

os valores, políticas e práticas que apoiam o direito de todo o bebé e criança pequena e sua família, independentemente da capacidade, de participar de uma ampla diversidade de atividades e contextos como membros plenos de suas famílias, comunidades e da sociedade (DEC/NAEYC, 2009, p.2).

Na prática, é expectável que todas as crianças e suas famílias vivam na sociedade sentindo que pertencem a ela como portadores de uma participação social ativa e que estabeleçam

inter-relações positivas nas suas amizades e com o meio, permitindo uma aprendizagem e desenvolvimento que vise o alcance de todo o seu potencial (DEC/NAEYC, 2009).

Segundo o artigo 1º dos Direitos das Pessoas com Deficiência, validada a 23 de outubro de 2009, a sociedade tem a obrigação de:

promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. (Paz et al, 2017, p.29)

Atualmente, encontra-se em vigor uma estratégia europeia para a inclusão social das pessoas com incapacidade, que visa uma participação social das pessoas com deficiência sem distinção dos outros cidadãos, procurando oferecer a todos as mesmas oportunidades. Compreendendo o ser humano como um ser multidimensional, procuram assim atuar em diversos domínios, tais como: na acessibilidade às estruturas e serviços do meio “garantir às pessoas com deficiência a acessibilidade de bens e serviços, incluindo os serviços públicos, e de dispositivos de assistência”; a participação na sociedade nas mesmas circunstâncias que os outros cidadãos, tais como em atividades de lazer, culturais e desportivas; conferir-lhes a oportunidade de escolherem como viver, ou seja, “condições para que possam usufruir de todas as vantagens ligadas à cidadania da UE; eliminação das barreiras administrativas e comportamentais a uma participação plena e equitativa; serviços de proximidade eficientes, incluindo o acesso a assistência personalizada”; a igualdade, de forma a “erradicar a discriminação em razão da deficiência na União Europeia”; a oportunidade de ter um emprego, o que ajuda na realização pessoal e afastamento da pobreza; permitir uma educação e formação contínua e inclusiva “promover a inclusividade do ensino e da aprendizagem ao longo da vida para os alunos e os estudantes com deficiências”; ao nível da proteção social contra desigualdades, oferecendo a possibilidade de usufruir de apoios, programas e outros serviços “Garantir às pessoas com deficiência condições de vida dignas”; e, por fim, ao nível da saúde, procurando “favorecer a igualdade de acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde e aos estabelecimentos que os prestam” (Comissão Europeia, 2010, pp.2-10).

1.4 Qualidade de vida

A constante relação do ser humano com o meio resulta numa interinfluência contínua, que promove o desenvolvimento de ambos. Os fatores biológicos da própria pessoa, os fatores psicológicos e fatores sociais como a comunidade, família e a cultura influenciam de

forma inevitável o desenvolvimento saudável, as crenças, as atitudes e as mudanças comportamentais de determinado indivíduo. Portanto, o modelo ecológico do desenvolvimento deve ser considerado na promoção da qualidade de vida (Gaspar, Ribeiro, Matos & Leal, 2008).

Hornquist et al. (1993), caracteriza a qualidade de vida como o “bem-estar individual e satisfação com a vida” (Hornquist et al., 1993 como citado em Ribeiro, Meneses, Meneses & Grupo-QDV, 1998, p.3), A título ilustrativo, quando se referem a uma população com uma doença, a avaliação da qualidade de vida foca-se na saúde e de que forma as características da doença afetam os vários domínios (Ribeiro, Meneses, Meneses & Grupo-QDV, 1998).

Neste seguimento, quando se procura informações acerca deste construto deve-se ter em conta diversas dimensões, tais como: física (condição física atual da pessoa); psicológica (condição afetiva e cognitiva); social (inter-relação com os outros e com os papéis sociais que ocupa); e, por fim, o ambiente e contexto em que vive. Todas as dimensões anteriores são consideradas segundo a perspetiva da própria pessoa. (Gaspar, Matos & Ribeiro, 2008). Assim, a estrutura dimensional da qualidade de vida., referida por Felce e Perry (1995), propõe uma estrutura que integra os domínios material (financeiro, moradia e transporte), físico (saúde, aptidão, mobilidade e segurança pessoal), social (relacionamentos pessoais e envolvimento comunitário), emocional (status, saúde mental, desempenho, fé e autoestima) e produtivo (competência e produtividade) (Prebianchi,2003).

No caso específico das crianças, o ajustamento psicossocial, a autoestima, o bem-estar e as estratégias de coping são indicadores fundamentais da forma como esta perceciona o seu mundo e a sua felicidade. Sublinhe-se que o bem-estar físico e emocional, as relações interpessoais, o desenvolvimento pessoal, a autodeterminação, os direitos e a inclusão social são componentes determinantes para a qualidade de vida percecionada pelo indivíduo (Schalock, 1996). A família e os contextos a que pertencem (escola, desporto, entre outros), têm um papel essencial no processo de crescimento, maturação emocional e intelectual e no estabelecer das interações sociais características destas faixas etárias (Costa & Bigras, 2007). Todo este processo requer uma conexão harmoniosa entre os principais intervenientes na vida de uma criança: escola, família e comunidade. Se esta conexão se concretizar, a autoestima e autoconfiança das crianças tenderá a aumentar consideravelmente, bem como o desenvolvimento da sua criatividade.

No que respeita à avaliação da qualidade de vida das crianças, é prioritária a procura de informação relativamente aos seus comportamentos, reações e sentimentos através dos seus pais ou dos seus principais cuidadores, tendo sempre em consideração a imaturidade cognitiva característica dessa faixa etária (Ribeiro, Meneses, Meneses & Grupo-QDV, 1998). O direito de as crianças terem níveis de qualidade de vida que vão ao encontro das suas necessidades mentais, físicas e do seu desenvolvimento social, contribui para um futuro bem-estar da própria quando atingir a idade adulta (Prebianchi, 2003).

Os notáveis avanços da medicina e dos serviços de saúde no século passado resultaram numa redução da mortalidade de crianças e jovens e no aumento da esperança média de vida, ou seja, houve um aumento do número de pessoas que vivem com doenças crónicas ou outras limitações. Segundo a declaração dos direitos das crianças das Nações Unidas, todas elas têm direito a um nível de vida adequado ao seu desenvolvimento, quer seja físico, mental, moral, social ou espiritual, pelo que se deve garantir um elevado nível de educação, saúde e lazer (Gaspar, Matos & Ribeiro, 2008). A intervenção psicológica pode ser um bom auxílio na promoção da qualidade de vida, atuando na mudança de processos cognitivos e emocionais correspondentes a componentes físicas, comportamentais, psicológicas e sociais, mas tendo sempre em consideração que o ser humano é um ser relacional, ou seja, a intervenção deve ser feita a nível interpessoal e comunitário (Gaspar et al, 2008).

1.5 A deficiência e outros conceitos relacionados: definições atuais

A organização Mundial da Saúde (OMS) refere-se à deficiência como um constructo resultante da interação do indivíduo com o ambiente, tendo em conta as relações sociais, as construções sociais e crenças, e os recursos disponíveis como, por exemplo, o design dos edifícios, os sistemas de transporte, as estruturas das ruas, entre outras (Sousa et al., 2007).

Segundo a convenção da Organização das Nações Unidas (ONU), pessoas portadoras de deficiência são todas aquelas “com incapacidades prolongadas de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, as quais, em conjugação com diversas barreiras, podem obstar à sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com os demais cidadãos” (Comissão Europeia, 2010, p.3).

Amartya Sen defendia que a deficiência poderia ser um resultado da privação de oportunidades práticas, assumindo que a capacidade não se resumia a uma habilidade física

ou psicológica, mas sim a uma oportunidade prática. Para este autor, a deficiência está correlacionada com as capacidades ou funcionamentos consequentes da interação das características do indivíduo, com os recursos disponíveis e com o ambiente do qual faz parte. Neste seguimento, o ser humano assume como objetivo expandir as possibilidades de fazer e ser, removendo as barreiras que o distanciem das suas expectativas (Fukuda, 2002). O ser livre para escolher e agir de acordo com os objetivos, expectativas e a forma de pensar da própria pessoa dita o bem-estar, isto é, o bem-estar reflete-se na oportunidade de escolha (Mitra, 2006). A liberdade de escolha inclui então facilidades económicas, oportunidades sociais, liberdades políticas e segurança protetora, tendo em conta que todas se interrelacionam (Sen, 2015).

Abordando o tema da incapacidade, deve considerar-se as alterações nas estruturas e funções do corpo, dificuldade na participação social e, também, as limitações na execução de tarefas. Estas limitações podem ser diferenciadas pela capacidade e pelo desempenho. O que os diferencia é a presença da influência do contexto, ou seja, a capacidade centra-se no que o indivíduo é capaz de fazer pelas suas características biológicas sem qualquer influência do meio e o desempenho retrata o que uma pessoa consegue realizar tendo em conta a presença do fator meio ambiente. (Araújo, 2013).

Por vezes, a liberdade e os direitos humanos ficam comprometidos, como por exemplo, ao nível da inclusão nos sistemas educacionais, das oportunidades de emprego, do acesso a transportes e serviços de saúde, ou até mesmo ao nível da mobilidade em edifícios, estradas e outros espaços urbanos.

Quando a sociedade e as políticas sociais adotam atitudes de inclusão para com as pessoas com incapacidade e quando o contexto ambiental é acessível, a questão da incapacidade pode ser combatida e atenuada, dando lugar à inclusão e participação social. Assim, é importante que, quando a questão é a “incapacidade”, se tenha uma visão mais ampla e abrangente, incluindo a pessoa, o contexto e a relação entre ambos, ao invés de reduzir a condição biológica unicamente à pessoa tal como o modelo médico faz (Mângia et al., 2008).

Toda esta situação vivida pelo sujeito apela à incorporação de instrumentos de apoio na sociedade para que as mesmas possam exercer os seus direitos de participação política, social, económica e na vida civil, o que, por sua vez, terá um impacto positivo no seu bem-estar físico e psicológico (Mângia et al., 2008).

Infelizmente, a insuficiência de programas de promoção das pessoas com algum tipo de limitação ainda é uma realidade e, por isso, a OMS relembra que a incapacidade não se circunscreve à própria pessoa, sendo uma responsabilidade social garantir e proteger os direitos humanos das anteriores (Mângia et al., 2008).

1.6 A participação enquanto um processo chave para a inclusão

Segundo Mitra (2006), as pessoas com deficiência são “desnecessariamente isoladas e excluídas da plena participação na sociedade”, assumindo que pessoas com incapacidade estão expostas a atos de discriminação e exclusão, de forma semelhante ao que acontece a diversos grupos minoritários.

Em Portugal, a participação na sociedade é um direito, pelo que constitui uma obrigação constatada no artigo 5º dos Direitos das Pessoas com Deficiência, 2009:

- a) O respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazerem as suas próprias escolhas, e independência das pessoas;
- c) Participação e inclusão plena e efetiva na sociedade;
- e) Igualdade de oportunidade; f) Acessibilidade (Paz et al, 2017, pp-37-38)

A participação define-se pela frequência de atividades em que participa e pelo grau de envolvimento nas mesmas, considerando continuamente a constante interação das características do indivíduo com o meio ambiente (Granlund, 2013).

Deste modo, além das estruturas e das funções do corpo, a disponibilidade e a acessibilidade dos ambientes estão altamente correlacionadas com a frequência e a realização de uma atividade, o que indica que somente a presença de determinada condição biológica não determina a participação.

Ou seja, o modo como as crianças usam os recursos ambientais e individuais e o seu envolvimento nas atividades nos seus contextos naturais podem revelar bastante sobre o seu funcionamento. Assim, a análise da funcionalidade deve ser auxiliada por jogos, desafios de aprendizagem e pela exploração e interação com os outros nos seus contextos reais (Granlund, 2013). Neste seguimento, deve-se ponderar que a atividade possa ser adaptada e acessível ao indivíduo em questão, influenciando deste modo o seu grau de envolvimento na anterior (Maxwell, 2012). Tal como se verificou em alguns estudos, o menor número de apoios e o maior número de barreiras ambientais sentidas pelos pais de crianças com deficiência de idades pré-escolar e escolar, comparativamente com a perspetiva dos pais das

crianças que apresentam um desenvolvimento típico, podem estar correlacionados com os baixos níveis de envolvimento e com uma participação baixa nas tarefas e rotinas em casa e na comunidade, por parte das crianças portadoras de deficiência (Guichard & Grande, 2017).

O envolvimento e a participação das crianças em atividades do seu cotidiano, aquando de uma interação motivada e satisfatória com o meio ambiente, tem um papel positivo sobre a saúde e o bem-estar, a independência, a aprendizagem e a inclusão (Almqvist, 2007). De facto, os processos proximais, o brincar e a interação constante com as pessoas e os objetos têm tanto de natural como de essencial no desenvolvimento do ser humano, o que realça a importância de assegurar a contínua participação nos ambientes quotidianos para um melhor desenvolvimento e aprendizagem (Coelho & Pinto 2018).

Contudo, em diversos estudos tem-se verificado uma participação mais restrita e um menor envolvimento em atividades sociais e de lazer, assim como maiores dificuldades no estabelecimento de relação com os pares, por parte de crianças com incapacidade comparativamente a crianças com desenvolvimento típico (Hilton et al, 2008; Solish et al, 2010; Law et al, 2007; Bedell et al, 2013). Foram identificadas como barreiras as exigências físicas, cognitivas e sociais de algumas atividades, a falta de oferta ou de adequação de programas e serviços, assim como características da criança que também possam ter impacto na participação: dificuldades comportamentais e dificuldades ao nível do funcionamento físico e cognitivo (Bedell et al, 2013; Majnemer et al, 2008; Law et al, 2007). Posto isto, os pais de crianças com incapacidade mostraram um maior desejo de mudança comportamental na participação dos seus filhos, comparativamente com os pais de crianças com desenvolvimento típico (Bedell et al, 2013). Mais especificamente, nas atividades desportivas as diferenças na participação entre crianças com incapacidade e crianças de desenvolvimento típico são evidentes devido a barreiras como receio do estabelecimento devido à responsabilidade que acarreta, falta de formação e conhecimentos por parte dos treinadores, medos dos pais e das próprias crianças e falta de oferta de programas adequados (Moran & Block, 2010)

A eliminação de barreiras ambientais, físicas, psicológicas e sociais, promove uma participação plena na sociedade, por parte dos indivíduos com incapacidade e deficiência (Sousa et al., 2007). Quando deparados com barreiras no meio ambiente, com restrições ao nível de oportunidades de desenvolvimento que vão ao encontro da satisfação de necessidades das crianças, pode-se constatar que se está perante um contexto sociocultural de risco, uma vez que fatores familiares e fatores económicos têm sido constantemente

ressaltados como fatores de risco. (Cadima, Peixoto & Leal, 2009). Assim, é relevante um maior foco numa intervenção precoce, baseada na promoção da participação, focando a família e os contextos naturais, identificando consequentemente as barreiras ambientais e sociais em casa, na comunidade e na escola (Guichard & Grande, 2017).

Posteriormente, quando atingem a vida adulta, encontram também diversas barreiras ao nível do acesso ao mundo do trabalho. No entanto, de acordo com a proibição da discriminação motivada pela deficiência, segundo a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Opcional (CDPD) constitui um direito das pessoas com deficiência, no seu artigo 27º, “o direito à oportunidade de ganhar a vida através de um trabalho livremente escolhido ou aceite num mercado e ambiente de trabalho aberto, inclusivo e acessível”. No entanto, entre 2011 e 2016 verificou-se um decréscimo de 18,8% na população geral paralelamente ao aumento de 26,7% na população com deficiência (Pinto, Pinto, Neca, Kuznetsova & Vide, 2017).

Em Portugal, as crianças que apresentam alguma deficiência têm direito a aprender no seio das escolas regulares, em conjunto com as outras crianças e a obrigatoriedade de cumprir o Ensino Básico (Serra, 2002). A escola deve então representar um contexto capaz de criar oportunidades de aprendizagem e de se adaptar a todos os alunos quer evidenciem dificuldades mais complexas, ou não, sendo realmente importante que todos possam participar nas atividades e interagir uns com os outros. (Silva, 2009).

Poderá também ser pertinente sublinhar que a escola tem ainda um papel fundamental ao nível da aquisição de competências psicossociais, as quais compreendem questões como a resolução de problemas, o incremento do pensamento crítico e o estímulo pela comunicação e relacionamento interpessoal, assim como o desenvolvimento de empatia e gestão de emoções (OMS, 2004).

Contudo, criar uma escola inclusiva não depende apenas do sistema de educação, requerendo também a colaboração e cooperação por parte dos professores e pais na gestão de recursos e de melhores condições para que a presença de igualdade, fraternidade, integração e até os próprios Direitos humanos possam ser assegurados para todos os alunos. O objetivo é também que cada aluno sinta que pertence à escola e ao grupo, assim como a escola se sentir responsável por cada membro integrante (Sanches & Teodoro, 2006). É essencial existirem ainda meios pedagógicos, currículos, métodos de ensino, recursos materiais,

recursos humanos e espaços educativos que permitam uma adaptação às necessidades e características individuais de cada criança (Mesquita, 2001).

Apesar de, segundo a declaração dos Direitos Universais da UNESCO, as crianças terem o direito de participar em cenários educacionais, o anterior tem tendência a perder força nos casos de crianças com deficiência, tal como podemos verificar pelos resultados de alguns estudos, os quais indicam que crianças com deficiência evidenciam menor participação e envolvimento nas atividades comparativamente com os seus colegas que não têm qualquer deficiência. (Granlund, 2013; Coster, et al, 2013; Erikson et al, 2007).

Embora 99% dos alunos com deficiência frequentem o ensino regular, mais de metade (57%) passam menos de 40% do tempo letivo com a turma, sabendo que segundo o Despacho normativo n.º 1-H/2016, de 14 de abril, os/as alunos/as com necessidades educativas especiais deveriam passar pelo menos 60% do seu tempo letivo no contexto da turma (DGEEC, 2017), o que poderá alertar para a possibilidade de não estarem a usufruir verdadeiramente de uma educação inclusiva (Pinto, Pinto, Neca, Kuznetsova & Vide, 2017).

Ao nível dos recursos humanos, a falta dos meios, tanto quantitativamente como qualitativamente, tem sido reportada como uma barreira à participação de crianças com incapacidade no contexto escolar (Coster et al, 2013), pelo que esta carência dificulta o acompanhamento de todos os alunos que necessitem de atenção acrescida e apoio especializado particularmente, de quem necessita de apoios especializados (Sousa et al., 2015; Briant & Oliver, 2012, citado por Borges et al, 2013). Ressalve-se que as barreiras à participação percecionadas tendem a aumentar com o aumento da escolaridade, devido a questões de organização escolar (Hemmingson & Borell, 2002).

II. Estudo Empírico

1 Método

Este estudo utiliza uma abordagem qualitativa para explorar as oportunidades de participação que crianças com e sem incapacidades têm no seu quotidiano. Pretende-se compreender melhor as condições que o meio oferece, permitindo identificar barreiras e facilitadores presentes nos contextos que, por norma, uma criança integra- escola/jardim-de-infância, casa e comunidade-, segundo as perspetivas dos pais.

1.1 Participantes

Os participantes deste estudo foram selecionados através da base de dados do estudo “*Envolvimento e Participação de crianças em contextos pré-escolares inclusivos: efeitos da qualidade dos processos interativos*” [FCT, SFRH/BD/111211/2015], constituída por 247 crianças de idade pré escolar, das quais 54 identificadas com incapacidade, distribuídas por 42 salas de educação pré-escolar do distrito do Porto. Realizou-se a seleção de quatro jardins-de-infância na tentativa de abranger diversas áreas geográficas, dois de meios urbanos e outros dois de meios não urbanos, tendo por base os recursos disponíveis na proximidade. Na escolha de cada escola, teve-se em atenção a existência de pelo menos uma criança com incapacidade, para que fosse possível selecionar duas crianças, uma com incapacidade e outra com desenvolvimento típico.

Atualmente, as crianças anteriormente referidas encontram-se com 6 ou 7 anos de idade, mais precisamente três crianças com desenvolvimento típico têm 6 anos e uma 7; as quatro crianças com incapacidade (I) têm os 7 anos. As quatro crianças com desenvolvimento típico (DT) e duas das crianças com incapacidade transitaram para o 1º Ciclo na idade esperada, uma criança com incapacidade permaneceu mais um ano no jardim de infância, tendo consagrado a transição para o 1º ano este ano letivo, e uma criança com incapacidade ainda se encontram a frequentar a educação pré-escolar. As quatro crianças com incapacidade apresentavam perturbações diferentes, tais como Síndrome de Down, Perturbação do Espectro do Autismo, Síndrome klinefelter e Síndrome de kakubi.

Os participantes deste estudo incluem oito famílias, pai/mãe ou ambos, quatro com crianças com incapacidades e quatro com crianças com desenvolvimento típico. Mais precisamente, foram entrevistadas cinco mães, um pai e dois casais, com idades compreendidas entre os 33 e os 49 anos. Quanto ao agregado familiar, das oito famílias, cinco são constituídas por quatro elementos (mãe, pai e dois filhos) e as restantes por três elementos (mãe, pai e filho). Relativamente às habilitações académicas foram diversificadas (consultar Quadro 1 e Quadro 2).

Quadro 1 *Características Sociodemográficas Crianças com I*

		C1	C2	C5	C6
Incapacidade		Síndrome de Kakubi	Perturbação do Espectro do Autismo	Síndrome de Down	Síndrome klinefelter.
Idade criança		7 anos	7 anos	7 anos	7 anos
Sexo da criança		Masculino	Masculino	Masculino	Masculino
Agregado familiar		4	3	4	4
Habilitações académicas	Mãe	Ensino Profissional	Licenciatura	6º ano	6º ano
	Pai	Ensino Profissional	Licenciatura	6º ano	4º ano
Profissão	Mãe	Cuidadora	Assistente	Operária fabril	Doméstica
	Pai	Supervisor de montagem	Administrador	serralheiro	Carpinteiro
Área de residência		Urbano	Urbano	Não urbano	Não urbano

Quadro 2 *Características Sociodemográficas Crianças com DT*

		C3	C4	C5	C8
Idade criança		7 anos	6 anos	6 anos	6 anos
Sexo da Criança		Masculino	Feminino	Masculino	Feminino
Agregado familiar		3	3	4	4
Habilitações académicas	Mãe	Ensino Superior	Bacharelado	Mestrado	Formação Especializada
	Pai	Ensino Superior	Mestrado	12º ano	Formação Especializada
Profissão	Mãe	Independente	Desempregada	Farmacêutica	Cabeleireiro
	Pai	Uber	Contabilista	Mecânico Automóvel	Cabeleireiro
Área de residência		Urbano	Urbano	Não urbano	Não urbano

1.2 Instrumentos

1.2.1 Entrevista Semiestruturada

Tendo em conta que o objetivo deste estudo é analisar as perspetivas dos pais sobre as oportunidades de participação dos seus filhos em diferentes contextos e as dificuldades/barreiras que estes identificam, optou-se por uma entrevista semiestruturada com perguntas pré-estabelecidas e, essencialmente, abertas, para possibilitar um maior conhecimento sobre cada temática, assim como o surgimento de outras informações relevantes.

Desta forma, a leitura dos estudos *The Relationship between Children's Developmental Functioning and Participation in Social Activities in Portuguese Inclusive Preschool Settings* (Coelho & Pinto, 2018), *The role of environment in explaining frequency of participation of pre-school children in home and community activities* (Guichard & Grande, 2017) e do questionário YC-PEM utilizado no anterior, ajudou na seleção de conceitos pertinentes a abordar em cada contexto- Escola, Casa e Comunidade. As questões do guião da entrevista foram elaboradas de forma a recolher informação sobre as oportunidades de participação em diferentes contextos de vida das crianças, bem como barreiras e facilitadores dessa participação. Após a elaboração do guião inicial, este foi aplicado, no mês de março, a uma família com uma criança com desenvolvimento típico e a uma família com uma criança com incapacidade, com o intuito de perceber se as questões eram adequadas e eficazes relativamente aos dados pretendidos. Com base nesta primeira aplicação do guião da entrevista as perguntas foram ajustadas e outras acrescentadas.

Assim, o guião final encontra-se dividido em quatro partes, cada uma delas explora a participação da criança no sentido de perceber se cada criança participa ou não em determinadas atividades, bem como a diversidade de atividades. Adicionalmente, a entrevistas questiona os pais em relação à forma como costuma acontecer essa participação, no período letivo, nos momentos em que não tem escola (férias, fins de semana e atividades extracurriculares), em casa e na comunidade. Ao longo da entrevista apela-se ao sentido crítico e à reflexão dos pais sobre barreiras à participação da criança e o que poderia ser diferente para melhorar a mesma, sobre os apoios que existem ou daqueles que não têm conhecimento da sua existência e de que sentem falta (consultar Anexo A).

1.2.2 *Questionário Sociodemográfico*

Foi aplicado um questionário a cada entrevistado com o objetivo de recolher informações de caracterização sociodemográfica sobre as famílias que participaram neste estudo. Os dados recolhidos incluíam informação sobre a idade, agregado familiar, profissão e habilitações académicas dos pais, a escola que, atualmente, a criança alvo frequenta, o local de residência e a forma como as famílias o classificam (cidade, vila, aldeia; urbano, rural) (consultar Anexo B).

1.3 Procedimento

1.3.1 *Recolha de Dados*

Cada família foi contactada telefonicamente para averiguar se estariam disponíveis para participar no presente estudo. Aquando deste contacto, as famílias foram informadas acerca do objetivo do estudo e das diretrizes para a recolha de dados. Foram ainda informadas que o instrumento utilizado seria uma entrevista, a qual teria uma duração aproximada de uma hora e que o entrevistado poderia ser a mãe e/ou pai, de acordo com as suas disponibilidades.

Não foi possível contactar uma das famílias com crianças de desenvolvimento típico devido à indisponibilidade horária da mesma e, por conseguinte, selecionou-se outra família da mesma escola. Não foi ainda possível contactar com uma das famílias de crianças com incapacidade, que sendo a única dessa escola com essa condição que participou no estudo anterior, teve-se de entrar em contacto com uma de outra escola tentando manter a mesma cidade, neste caso de um local urbano. As restantes respostas foram positivas, prosseguindo para a marcação de um dia, uma hora e um local da preferência do interlocutor. Desta forma, as entrevistas iniciaram-se no dia 1 de maio de 2019 e terminaram no dia 8 de julho de 2019, sete realizadas no local de residência respetivo a cada família e uma no contexto escolar da criança, por opção dos mesmos.

Assim, antes do início de cada entrevista, apresentou-se o consentimento informado (consultar Anexo C) escrito a cada família com o intuito de formalizar a participação no estudo e obter autorização para a gravação da entrevista para uso futuro da informação recolhida. As entrevistas duraram, em média 1 hora como era esperado, a mais curta teve uma duração de 30:14 minutos e a mais longa 1 hora e 28 minutos. Após a entrevista, foi

preenchido o questionário sociodemográfico. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Os dados transcritos foram anonimizados, tendo sido atribuído um código a cada família participante, atribuiu-se um “I”, seguido de um número, às crianças com incapacidades e “DT”, seguido de um número, às crianças com desenvolvimento típico.

1.3.2 *Análise de Dados*

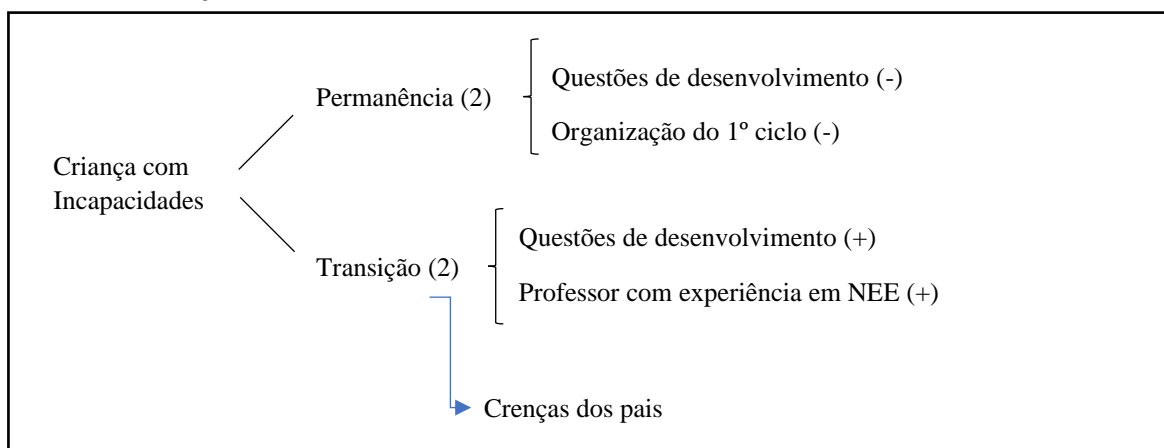
Após a recolha de dados, cada uma das oito entrevistas foi transcrita. A análise de dados foi feita através de uma análise de conteúdo, iniciada pela organização e recorte da informação recolhida pelas quatro grandes temáticas- oportunidade de participação na escola (I), em casa (II), durante as férias/fins-de-semana (III) e na comunidade (IV) (Bardin, 1977). Aquando uma leitura mais atenta e uma organização da informação de acordo com os objetivos do estudo, surgiram categorias que permitiam agrupar as respostas dos vários interlocutores, entrando assim no processo de categorização no qual “dados brutos são transformados e agregados em unidades que permitem uma descrição exata das características relevantes do conteúdo” (Holsti, 1969 como citado em Bardin 1977. pp129). Desta forma, foi elaborada uma tabela apresentando as diversas categorias/subcategorias ilustradas com as respetivas transcrições, a qual passou por diversas revisões e ajustes focando cada vez mais no objetivo do estudo (Amado, 2014).

Por fim, as categorias foram denominadas em concordância com a base teórica relativa ao modelo de participação, tendo sido definidas as seguintes quatro: participação ou avaliação da participação; características da criança; barreiras e facilitadores.

2 Resultados

2.1 Contexto Escola

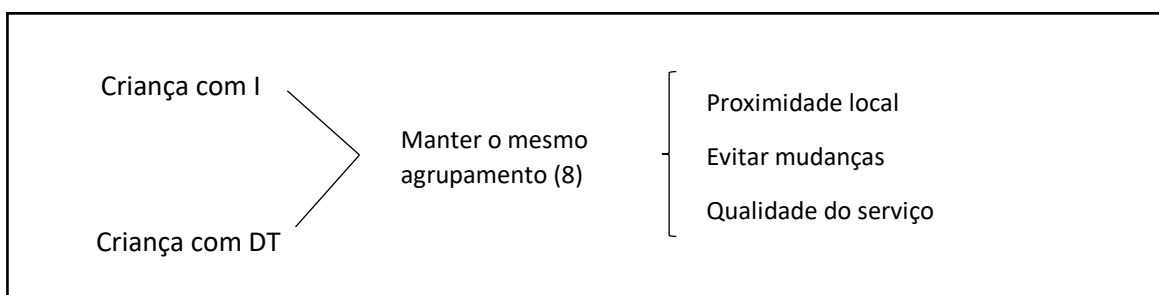
Quadro 3 *Transição de Ciclo*



Com a informação recolhida acerca da mudança do ensino pré-escolar para o 1º ciclo, percebeu-se que as crianças com um desenvolvimento típico (DT) consagram essa transição no primeiro ano, contudo algumas crianças com Incapacidade (I) acabaram por permanecer mais um ano no pré-escolar. Foi possível observar 2 casos nos quais se optou por permanecer mais um ano no ensino pré escolar por questões do desenvolvimento da própria criança- *“porque ele ainda não, mesmo para o desenvolvimento dele, de higiene, ele ainda não esta preparado”* (6I)- assim como devido a fatores ambientais- *“existem muitas dificuldades para uma criança como a C1 porque os recursos não são suficientes”* (1I)- e, consequentemente *“As crianças ficam muito mais desamparadas do que na pré-escolar”* (1I). Nos outros 2 casos optaram por fazer logo a transição para o 1º ciclo, pois além de acharem que a criança já seria capaz de superar esse novo desafio foi indicado *“um professor que já estava habituado a trabalhar com crianças autistas e mediante das capacidades que ele já tinha adquirido até então a única coisa que ele precisava de trabalhar era a concentração nas tarefas”* (2I).

Existiu, também, uma situação na qual foi sugerida a escolha por uma escola adaptada à incapacidade da criança, a qual foi recusada pelo encarregado de educação, porque *“ele tem que ser um menino criado junto com os outros meninos normais (...) tem que se adaptar ao ambiente tudo normal do dia a dia”* (5I).

Quadro 4 Mudança de escola



Tanto os pais de crianças com incapacidade como os pais de crianças sem incapacidade apontam as mesmas razões para a escolha da escola. A escolha da escola é determinada, essencialmente, pela proximidade do local de habitação - *“fica perto em termos de acesso de transporte”*(1I); *“era uma escola que para nós ficava a caminho do trabalho e então decidimos por lá”* (2I) - com o objetivo de evitar mais mudanças para além das inerentes à mudança de ciclo- *“pela mesma escola precisamente porque como a mudança já é tanta, se ainda tivesse de mudar de escola ia ser bastante complicado”*(1I); *“Já sair de um país e vir para outro é uma mudança muito grande e não vamos já mudar novamente”* (3DT)- e, embora menor referenciado, pela qualidade dos serviços- *“É uma escola relativamente nova, tinha boas instalações”* (2I); *“gostamos do serviço”* (8DT).

Quadro 5 Dificuldades na Transição

	Características da criança	Barreiras	Facilitadores
Criança com I	Cansaço Distração Necessidade de mais tempo na execução de tarefas	Falta de apoio Escassez de recursos humanos	Professora Auxiliares Professor especializado

Perante a transição do ensino pré-escolar para o 1º ciclo, os pais das crianças com incapacidade referem algumas dificuldades relacionadas com as características da criança- *“enquanto os colegas fazem três ou quatro fichas durante a aula (...) ele é capaz de fazer uma e meia (...) ele tem muitas distrações, acho que cada criança tem as suas distrações, ele tem o dobro ou o triplo (...) notamos um bocado mais cansado, ao final do dia tivemos que parar algumas”* (2I)- e com as características do contexto- *“os recursos não são suficientes”* (1I); *“As crianças ficam muito mais desamparadas do que na pré-escolar”*(1I). Ressalva-se que, apesar das dificuldades, foram referidos facilitadores que ajudaram neste processo- *“mas ele teve uma professora maravilhosa, “caída do céu” que ajudou muito assim como os auxiliares e toda a gente que já o conhecia da escola, o que acabou por*

facilitar o processo de adaptação” (11); “um professor que já estava habituado a trabalhar com crianças autistas” (21).

Quadro 6 Participação no contexto Escola

		Participação/ avaliação	Características da criança	Barreiras	Facilitadores
Recreio	I	+ (4)	Menor interação com os outros Menor agilidade física	Maior confusão Escadas Pavimento pouco adequado (tipo de piso-cimento) Quando chove- espaço fechado	
	DT	+ (4)		Quando chove- espaço fechado Pavimento pouco adequado (tipo de piso-paralelo)	
Almoço	I	✓ (3) ✗ (1 em casa)	Comportamento Condições da incapacidade Realização mais lenta	Formação especializada Adequação da comida	Apoio por auxiliares
	DT	✓ (2) ✗ (2 em casa)			
Ir à casa de banho	I	+ (4)	Falta de iniciativa Desorientação	Escadas	Apoio por auxiliares Apoio por pares
	DT	+ (4)			
Festas temáticas	I	✓ (4)	Dificuldades de mobilidade Menor interação com os outros	Extensão do percurso	Apoio por auxiliares
	DT	✓ (4)			
Visitas de estudo	I	✓ (3)	Condições da incapacidade	Extensão do percurso	Apoio por auxiliares
	DT	✓ (4)			
Relação com os pares	I	+ (4)	Falta de iniciativa		Iniciativa por pares
	DT	+ (4)	Competências de comunicação		

2.1.1 Recreio

Quanto à participação no recreio, existe uma participação de todas as oito crianças (com e sem incapacidade) com um envolvimento positivo- *“ele fica todo contente quando vem a hora do recreio porque o que ele quer é correr” (21); “ele diz que corre muito, brincam às*

caçadinhas, ele às vezes leva a bola de futebol para brincar com os amiguinhos” (7DT). Tanto pais das crianças com incapacidade como pais das crianças com desenvolvimento típico, consideram que as condições do recreio em dias de chuva podia melhorar: “eles têm pouco espaço coberto para brincar, por exemplo em dias de chuva eu noto que ele vem assim mais agitado porque se calhar corre menos” (7DT); “quando está a chover as crianças não podem estar no recreio e, por isso, ficam no espaço de entrada da escola que, apesar de ser grande, torna-se caótico... forma-se um eco assustador, com muita gente a gritar, é muito complicado.” (11). Contudo os pais de uma criança com incapacidade identificam barreiras como as escadas e o tipo de pavimento que fazem do recreio um local mais perigoso- “O recreio é um lugar perigoso para a C1 (...) porque ele é muito distraído e como não interage e não tem a agilidade física dos outros colegas, corre alguns perigos (...) O facto de ser em cimento (...) e o facto de ter escadas torna as coisas mais complicadas. (...) O C1 sobe e desce, mas, ainda assim, é perigoso até porque já caiu algumas vezes.” (11). Os pais de uma criança de desenvolvimento típico do mesmo agrupamento, também fazem referência ao tipo de pavimento que é um pouco desadequado para as crianças brincarem- “Agora o resto do recreio é paralelo, não é muito confortável para os meninos correrem, é muito duro digamos assim.” (4DT).

2.1.2 Hora de almoço

Quanto à hora de almoço nos períodos letivos percebeu-se que em 7 casos corre bem- “Muito bem! Ele come bem” (21); “corre bem” (8DT) - à exceção de uma criança de uma criança com incapacidade devido a dificuldades de mastigação.

As dificuldades apresentadas pelos pais de crianças com incapacidade que almoçam na escola em questões de comportamento e na necessidade de mais tempo para realizar a tarefa- “requer sempre alguma atenção para o ajudarem a levar as coisas para a mesa, ou às vezes distrai-se, levanta-se e começa a dançar...” (11); “demora mais tempo que os outros” (61), contudo a existência de apoio das auxiliares pode contribuir para a condição da criança não ser totalmente determinante para a escolha de almoçar na escola- “antes eram elas que a metiam na boca” (61); “requer sempre alguma atenção para o ajudarem a levar as coisas para a mesa” (11), embora tenho sido realçado que maior número de funcionários podia ajudar a melhorar a prestação desses apoios- “Acho que basta haver mais auxiliares nas escolas, mudaria drasticamente tudo. Não é possível duas ou três pessoas darem atenção a tanta gente.” (11). Relativamente ao caso da criança com incapacidade que almoça em casa

devido a dificuldades acentuadas ao nível da alimentação- *“o C5 não mastiga, que é o problema (...) como não mastiga é tudo engolido e engasga facilmente.(...) de tudo o que é comida não pega, tem impressão ao contacto (...) É tudo passado praticamente...”* (5I), deduz-se que a falta de adequação da comida e a falta de auxiliares poderão ser barreiras para que a criança não almoce na escola.

Existem outros fatores que contribuem para o ir comer a casa, como por exemplo a disponibilidade e proximidade de casa- *“O facto de estarmos perto, é uma possibilidade de buscá-la.”* (8DT),

2.1.3 Idas à casa de banho na escola

No que diz respeito às idas à casa de banho na escola, os pais de crianças com incapacidade referem que por vezes é necessário apoio num caso por falta de iniciativa da criança, noutro devido à existência de escadas no percurso ate à casa de banho, apoio esse que tem sido prestado- *“como ele tem ainda alguma dificuldade em pedir, alguém o leva rotineiramente à casa de banho (...) Nem que seja um colega que vá com ele, (...) É sobretudo porque depois ele perde-se no caminho“* (1I); *“ele desce é uma escadaria alta, vem com ele só para o vigiar.”* (5I).

2.1.4 Festas Temáticas

Os resultados são unânimes quanto ao interesse das crianças, com e sem incapacidade, pelas festas temáticas da escola- *“feliz da vida”* (4DT); *“ele gosta deste tipo de coisas”* (5I). Quando questionados sobre as dificuldades sentidas nestes momentos, dois pais de crianças com incapacidade identificam dificuldades relativas às características da própria criança, mais especificamente de mobilidade e na interação com os outros - *“torna-se complicado para ele devido à sua mobilidade”* (1I); *“Se calhar aquelas crianças vivem mais entre elas do que ele, (...) não está com muita interação com as outras crianças.”* (2I) - e dificuldades relacionadas com o contexto, neste caso com o percurso- *“uma extensão grande...”* (1I) sugerindo *“reduzir o percurso”* (1I). Os pais de crianças com desenvolvimento típico referem algum descontentamento relativamente a pormenores da festa, dependendo das suas preferências, não tendo sido mencionada alguma dificuldade especifica para a própria criança.

2.1.5 Visitas de estudo

Relativamente às visitas de estudo, 7 crianças, independentemente das suas características têm participado de forma positiva- *“correu tudo bem” (6I)*. O percurso continua a ser apontado como uma barreira por pais de crianças com incapacidade- *“voltamos às mesmas dificuldades... Grandes caminhadas, é preciso ter uma atenção maior devido à questão física...” (1I)*, dificuldade essa que é satisfeita pelo apoio de auxiliares- *“há uma auxiliar que, quando percebe que o C1 está cansado, leva-o ao colo o resto do caminho.” (1I)*. Apenas uma criança com incapacidade não tinha realizado nenhuma visita de estudo até à data, contudo os pais partilharam que terá a primeira visita de estudo em breve e mostraram-se receosos por causa das dificuldades da criança ao nível da alimentação- *“Ainda vou ver se vai, se não vai, porque (...) dificulta-me nesta parte da alimentação(...) são muitos meninos fora e terem de tomar conta só especialmente um...” (5I)*-, contudo é relevante salientar a tentativa de se ajustar as condições para permitirem a sua participação- *“eu tenho autorização de ir com ele se quiser que é o dia todo, (...) é preciso dar de comer, é preciso outros cuidados” (5I)*.

2.1.6 Relação com os pares

Quer os pais de crianças com Incapacidade quer os pais de crianças sem incapacidade classificam de forma positiva a relação dos filhos com os colegas- *“é boa” (4DT)*; *“É ótima! É excelente” (5I)*. Contudo, verificaram-se diferenças na descrição da interação entre as crianças com incapacidade e as crianças com desenvolvimento típico, sendo as quatro crianças com incapacidade descritas como passivas na relação- *“são eles que vão buscá-lo porque ele não tem, não vai ter com eles é eles que vão buscá-lo” (6I)*- e as crianças com desenvolvimento típico como mais comunicativas e interativas- *“ele é muito comunicativo, tem alguma facilidade em fazer amizades” (7I)*.

2.1.7 Funcionamento da escola

Quadro 7 Funcionamento da escola

	Barreiras	Facilitadores
Crianças com I	Recursos Humanos <ul style="list-style-type: none"> • N° • Formação Modelo de Apoio	
Crianças com DT	Assiduidade dos professores Mudança constante de funcionários Participação dos pais	Segurança Relação com auxiliares

De uma forma geral, os pais estão contentes com o funcionamento da escola, contudo surgem algumas críticas com o intuito de ainda ser melhor. Desta forma, uns pais de uma criança com incapacidade acentuam a falta de recursos humanos quer ao nível do número de auxiliares quer ao nível da formação dos mesmos- *“Acho que os recursos da escola pública são escassos” (1I); “o C1 tem uma auxiliar de manhã que o auxilia dentro e fora da sala de aula, mas a partir da hora de almoço ele está por sua conta, sozinho...” (1I)- e alguns aspetos relativos ao modelo de apoio- “Há também muito a vontade de os puxar para fora da sala de aula, para onde se chama o “centro de aprendizagem” (1I), defendendo que nem sempre é vantajoso estarem fora da sala de aula- “São momentos em que estão num mundo à parte e a mim, no caso do C1, não me parece que faça sentido, embora para os professores faça porque conseguem depois gerir os recursos doutra forma... Pensam que quando o C1 está nesse centro de aprendizagem está seguro e tranquilo, mas na verdade não está feliz e a aprender” (1I).*

Assim, existe um apelo á existência de mais recursos *“há realmente a necessidade de mais auxiliares para que todos estejam bem e seguros de maneira a que tudo funcione mais facilmente (...) e no caso específico das necessidades especiais há ainda alguns apoios que falham por falta de verbas e de profissionais mais qualificados” (1I),*

As críticas dos pais de crianças sem incapacidade regem-se a acontecimentos pontuais, como a assiduidade de uma professora- *“a professora de vez aquando falta, mas também sei que ela teve cancro” (3DT)- e a mudança constante de funcionários num dos casos- “a mudança de funcionários, mudam muito de funcionários dentro da escola, e então isso faz uma confusão nas crianças porque eles ficam habituados e depois mudam” (3DT)- e a menor participação dos pais na vida escolar noutro caso- “estava habituada a que houvesse mais proximidade, que aqui não acontece (...) estava habituada a participar mais na vida da escola quando era no infantário do que agora” (7DT).*

2.1.8 Comunicação com a escola

De uma forma geral, tanto os pais de crianças com Incapacidade como os pais de crianças sem incapacidade mostram-se agradados com o estabelecimento de comunicação com a escola (7 casos)- *“é muito fácil nos contactarmos com o professor” (4DT); “Eu estou muito agradada” (1I)-*, tendo em conta que os meios de comunicação diferem de escola para escola, desde uma comunicação mais presencial até a uma comunicação não presencial- *“a comunicação é feita através da caderneta” (7DT); “por telefone” (6I) “sempre que vou buscar o C5, ela dá me as informações como é que corre” (5I); “nas reuniões periódicas, dos períodos” (4DT).*

Embora a opinião seja positiva, emergem algumas dificuldades quanto à eficácia dos métodos de comunicação, uma pais de uma criança com incapacidade partilham que *“As cadernetas do aluno não existem não sei porque. Os recados que eu mando para o professor nunca tenho resposta (...) os horários de atendimento não são bons para as pessoas que trabalham” (2I)-* e uns pais de uma criança com desenvolvimento típico referem que *“não é muito eficaz, porque se eu por azar hoje não for ver a caderneta e ele tinha lá um recado depois só sei no dia seguinte e às vezes até já passou. Porque também quando é assim reuniões ou assim é tudo quase de um dia para o outro.” (DT).* Deste modo, as questões relativas a esta temática estão diretamente relacionadas com o sistema adotado pela escola e não ao facto de as crianças serem portadoras de alguma incapacidade ou não.

2.2 Momentos fora da escola

Quadro 4 Participação nos momentos fora da escola

		Características da criança	Barreiras	Facilitadores
Fim de semana Férias	I	Dependência do outro Necessidade de atividade constante Questões sensoriais Comportamento	Falta de oferta de serviços/apoios Ausência de atividades adequadas às características da criança Atividades pouco diversificadas	ATL (1 caso)
	DT		Atividades pouco diversificadas	Centro de estudos Atividades na biblioteca Atividades extracurriculares

2.2.1 Fins de Semana

Aos fins de semana, quer os pais de crianças com incapacidade, quer os pais de crianças sem incapacidade procuram ter momentos de lazer com os filhos, essencialmente ao domingo- *“aproveitamos o domingo para sair. E o domingo pode ser assim um parque, dar um passeio” (3DT)*; *“o tempo que nós temos aproveitamos se tiver ocasião vamos até ao parque para o C5 brincar no parque, que ainda no outro fim de semana que levamos –lo até ao parque a jogar à bola, brincamos com ele, pronto tentamos.” (5DT)*. Ao sábado 3 das crianças sem incapacidade têm atividades extracurriculares- *“sábado ele tem treino de futebol” (3DT)*; *“eles têm catequese ao sábado de tarde” (8DT)*. Dois pais de crianças com incapacidade partilharam algumas dificuldades que sentem nestes momentos, centradas principalmente nas questões comportamentais e na necessidade da presença constante de um adulto- *“confesso que estamos a passar uma fase mais difícil porque é muito cansativo. Temos de estar sempre a fazer muitas coisas e eu tenho de me disponibilizar na totalidade para o meu filho, ele exige demais (...) é muito stressante e cansativo (...) Correr bem nunca corre, porque o C1 tem algumas questões de comportamento que acaba por ser difícil de lidar” (11)*; *“quando está irritado com alguma coisa ele é difícil de controlar porque ele é capaz de ir a correr para o meio da rua, típico das crianças com a tipologia dele. Ou então uma pessoa ao passar (...) abana-la ou até dar lhe pontapés” (21)*.

2.2.2 Férias

Tal como acontece com o tempo livre ao fim de semana, nas férias é geral a tentativa de proporcionar atividades de lazer aos filhos, tenham alguma incapacidade ou não- *“ir passear até à praia (...) em casa a fazer uma atividade (...) ir dar uma volta a pé por exemplo, ou vamos à biblioteca, algo que ele também gosta de fazer.” (11)*; *“vamos passear, caminhar, outras vezes ficamos por casa, outras vezes estamos na aldeia (...) vamos ao parque, vamos à praia, quando estamos na aldeia é na rua mesmo na rua, é bicicleta, é trotinete” (4DT)*;

Os pais das crianças com incapacidade identificam algumas características da criança que dificultam estes períodos, como a dependência do outro para brincar o que, consequentemente, requer disponibilidade total do adulto- *“Como ele não se distrai sozinho, precisa sempre que eu participe também nas atividades” (11)*- a necessidade de novidade- *“ele precisa sempre de ter muitas coisas para fazer.” (11)* - e questões sensoriais- *“sim, por*

acaso gosta de estar no campo, só que ele... (...) não tem grande equilíbrio para andar no meio da terra” (6I).

A monotonia e a ausência de atividades diversificadas são apontadas como dificuldades nestes momentos fora da escola, quer por pais de crianças sem incapacidade como por pais de crianças com incapacidade- *“uma coisa é ir uma semana, outra é passar la 1 mês, dois meses, que ele chega a um ponto que diz que também esta cansado e porquê que não fico em casa, e eu quero brincar com os meus brinquedos, e pronto noto que ele fica um bocadinho saturado de ser sempre o mesmo” (7DT); “ocupar com livros, trabalhos, cadernos é isso, não passa daquilo (...) Com a avó vem brincar cá fora um bocadinho, cansa fácil, não dá.” (5I).*

Surge divergência entre as opiniões dos pais e crianças com incapacidade e os pais de crianças com desenvolvimento típico quanto à falta de serviços nas férias (ATL, campos de férias, etc.). Os primeiros sublinham a ausência de oferta de atividades (3 casos): *“não existe de todo. E o que possa existir é a partir de uma idade mais avançada, catorze anos pelo menos, mas são absolutamente caras para uma família como a nossa. Portanto as nossas férias vão sempre resumir-se ao mesmo “(1I); “ele necessita de trabalhar para a motricidade fina, não há, percebeu? Aqui não há, se ele quiser trabalhar, ter aulas disso, tenho que ir ali para o Marco ou para muito mais longe porque não há“ (6I)-, exceto 1 caso no qual o filho passa o dia todo no ATL- “ATL, de manha a noite” (2I)- expressando o agrado por esta oportunidade- “É bom, para nos é essencial porque nos trabalhamos.” (2I).*

Contrariamente, os pais de crianças com desenvolvimento típico assumem que a oferta existe se necessitarem (4 casos) - *“ele adora o centro de estudo que vai” (3DT) - ressaltam que a diversidade das atividades podia melhorar- “no ano passado a escola aqui em santa marinha (...) já teve as tais ferias desportivas. Pronto foi o primeiro ano, acho que para primeiro ano não correu mal, penso que a oferta de atividades poderia ser mais variada” (7DT).*

Deste modo, os pais apelam maior atenção ao tempo livre nas férias, principalmente nas férias de verão (2/3 meses). Pais de crianças com incapacidade sugerem atividades mais adaptadas- *“nas interrupções letivas, o meu filho não pode frequentar... No verão os meninos podem ir todos para a escola fazer aquelas atividades giras e o C1 tem de ficar em casa porque eles não têm capacidades de ter lá o C1. Por exemplo, recentemente a câmara da Maia abriu uma coisa maravilhosa durante as férias com atividades em que o C1 também*

não pode participar (...). Portanto há grandes impedimentos, não encontro atividades de férias.” (1I). Pais de crianças com desenvolvimento típico fazem referencia a aumentar a quantidade e diversidade de atividades disponíveis nestes períodos- “eu acho que se houvesse mais atividades da escola ou não, mas onde nós pudéssemos inscreve-los para poderem passar este tempo, porque pelo pai pela mãe é impossível tirar 3 meses de férias em casa, agora havendo outro tipo de atividades que acabava por ser menos monótono (...) para a aquisição de outras competências, que se calhar era mais importante” (7DT)

2.2.3 Atividades Extracurriculares

Quadro 8 Participação em atividades extracurriculares

	Participação/avaliação		Características da criança	Barreiras	Facilitadores
Crianças com I	Escola ✓ (4)	Fora escola X (4)	Condições da incapacidade	Tempo despendido em terapias e consultas médicas Falta de oferta de serviços e apoios Compatibilidade de horários Espaços pouco adequados Medos dos pais Acessibilidade	Adaptação dos espaços

No que diz respeito às atividades extracurriculares, surgiram três temas principais no discurso dos pais: as atividades extracurriculares na escola, as atividades extracurriculares fora da escola e as terapias no caso das crianças com incapacidade. Relativamente às atividades extracurriculares na escola, foi possível concluir que todas as escolas participantes neste estudo oferecem essas atividades e que tanto as crianças com desenvolvimento típico como as crianças com incapacidade participam- *“ele tem inglês, sempre são conhecimentos extra, ele gosta de música, tem arte, tem educação física, tem ciências vivas” (3DT); “Há semana tem à (...) segunda e sexta plástica, à terça tem dramática, (...) o C5 tem ido à piscina também à quarta feira da parte da manhã.” (5I). O contributo destas atividades é reconhecido- “São atividades complementares, mas que eu acho que são essenciais para a aquisição de outras competências” (7DT).*

Quanto às atividades extracurriculares fora da escola, evidenciou-se diferenças entre as respostas dos pais de crianças com incapacidade e as dos pais de crianças sem incapacidade. As 4 crianças com desenvolvimento típico integram essas atividades- *“tem a natação e tem a catequese” (4DT)-*, contrariamente às 4 crianças com incapacidade que, até

ao momento, não faziam nenhuma atividade por falta de tempo devido às terapias e consultas médicas, pela falta de oferta de atividades adequadas, por incompatibilidade de horários- “O C1 não faz mais atividades precisamente porque precisa de tempo para outras atividades (...) o C1 faz terapia ocupacional, terapia da fala, faz fisioterapia, embora agora tenha vindo a fazer menos porque precisa de descansar, e tem semanalmente uma hora com uma psicóloga, algo mais recente.” (11). O contexto nem sempre está acessível a essas crianças- “nem sempre as pessoas facilmente se disponibilizam a aceitar um aluno como o C1.”(11);- e as condições da incapacidade acarretam maiores dificuldades que, consequentemente, aumentam os receios dos pais- “nós estivemos a pensar em pô-lo na bola, mas não é fácil (...) porque com os outros meninos a jogar ele leva uma bolada, cai e perde os sentidos, como já aconteceu. E às vezes uma pequena queda, que aconteceu aqui algumas vezes, ele caía batendo com a cabeça, perde os sentidos” (51);

Desta forma, foi possível perceber que os apoios/serviços nesta área são escassos e os pais de crianças com incapacidade apelam a atenção das pessoas para esse facto- “A oferta é pouquíssima, não existe quase e eu confesso que ainda não encontrei. Sei que existe algumas atividades adaptadas na APPC e que funcionam muito bem, mas acabam por ser muito longe e, por isso, muito complicado de gerir. Não é muito simples de encontrar, mas havemos de encontrar “(11); “Apoios? Desconheço que existam, se existem nos desconhecemos. (...) Fora de escola desconhecemos que haja algum apoio” (21); “Opção do Futebol adaptado seria uma solução, mas não, pelo que nós sabemos acho que não há.” (51).

2.3 Contexto Casa

Quadro 9 Participação no contexto Casa

		Participação/avaliação	Características da criança	Barreiras	Facilitadores
Tarefas	I	✓ (4)			
	DT	✓ (4)			
Brincar	I	✓ (4)			Adaptação dos espaços Apoio por pais
	DT	✓ (4)			
Tarefas de autocuidado	I	Menor autonomia (3) ✓ (1)	Questões sensoriais Agilidade física		Apoio por pais
	DT	✓ (4)			
	I	✓ (4)			

Jantares de convívio	DT	✓ (4)			
Dormir fora de casa	I	✗ (4)	Interesse da criança Idade Condições da incapacidade	Disponibilidade/capacidade dos outros pais Atitudes dos pares	
	DT	✓ (2) ✗ (2)	Idade	Preferência dos pais	

2.3.1 Tarefas Domésticas

No que diz respeito às atividades em casa, observou-se que todas as crianças (com e sem incapacidade) participam e estão envolvidas nas tarefas domésticas- *“Todos os dias põe a mesa e ajuda a levantar a mesa, lava a loiça ou põe na máquina, ajuda a cozinhar. Ele adora todo este processo, adora aspirar, embora eu tenha de aspirar na mesma a seguir.”* (11); *“já faz muita coisa em casa e ela arruma o quartinho dela, de manhã faz a caminha”* (8DT).

2.3.2 Brincar

Verificou-se que todas as 8 crianças gostam de aproveitar o tempo em casa para brincar, transmitido pelos pais como tempo de qualidade- *“Dançamos muito e cantamos muito, é uma coisa que fazemos diariamente grande parte do tempo. Gosta muito de brincar na cozinha dele e na nossa”* (11); *“ele adora brincar com os brinquedos dele, se eu o deixasse gostaria de passar o dia enfiado no youtube a ver vídeos de coisas a fazer sei lá, plasticinas, de trabalhos manuais e assim, gosta muito desse género de vídeos.”* (7DT). Concluiu-se que as crianças não sentiam nenhum obstáculo que dificultasse o brincar nem o acesso aos brinquedos, motivado pela preocupação dos pais em ter tudo acessível- *“Não, isso foi tudo pensado antes.”* (11); *“Eu tenho essa preocupação, tenho a preocupação de ela ter a facilidade de ir buscar aquilo que ela mais quer.”* (4DT).

Posteriormente, quando chega o momento de arrumar os brinquedos após o brincar, a atitude de todas as crianças é muito semelhante, nenhuma o faz de forma entusiasmada, contudo por insistência dos pais acabam por o fazer- *“Às vezes ele ainda é um bocadinho teimoso, mas na hora em que eu mando ele feliz não vai, mas passando um bocadinho ele lembra-se que eu mandei e ele vai e faz, pôr tudo no sitio”* (6I); *“sim costuma porque tenho de andar sempre atras dele “zé arruma os teus brinquedos”* (7DT).

2.3.3 Tarefas de Autocuidado

Quanto à autonomia da criança na execução de tarefas de autocuidado, verificou-se divergência entre crianças com um desenvolvimento típico e crianças com incapacidade, com uma maior autonomia das primeiras sendo que a ajuda dos pais centra-se sobretudo na preocupação se a tarefa é bem executada (4 casos)- *“eu ponho a roupa na cama ele se veste sozinho e limpa os dentes, só que depois eu vou atrás dele a ver se ficou tudo ok” (3DT); “isso ele faz tudo praticamente sozinho, o banho ele toma banho sozinho só tenho de ver no final se ele tirou bem o shampoo da cabeça, lava os dentes também lava os dentes sozinho, vai à casa de banho sozinho também se veste sozinho só ainda não saber apertar os cordões. Portanto (...) come sozinho” (7DT);*

Por outro lado, nas crianças com incapacidade surgem algumas dificuldades devido a características individuais (3 casos), resultando numa maior dependência do adulto, o que exige maior disponibilidade do anterior e mais *“paciência” (6I) - “A parte da higiene já mais complicada porque ele tem questões sensoriais muito difíceis e ainda são rotinas muito dolorosas para todos.” (1I); “Nada! (...) Ainda não é autónomo, nesse aspeto. (...) vestir está numa fase que é capaz de, se for uma camisola mais prática ainda é capaz de vestir, se não ainda tem muita dificuldade, lavar os dentes também não faz. Ainda não está autónomo nesse aspeto “(5I).*

2.3.4 Jantares de convívio

Todas as 8 crianças participam de forma positiva em jantares de convívio, ora temáticos, ora de aniversário- *“ela vive isso com bastante intensidade” (8DT); “é festa o C5 gosta deste tipo de convívio de festas que é mesmo assim.” (5I).* É unânime a dificuldade de manter os filhos na mesa após a refeição, pois querem ir brincar- *“comem muito mais rápido que nos e nos ainda estamos a acabar de almoçar ou jantar e eles já estão a perguntar se podem sair da mesa para irem brincar”(7DT); “não era muito diferente dos primos, ele come e depois quer ir logo brincar” (2I).*

2.3.5 Dormir fora de casa

Relativamente ao ficar a dormir fora de casa, foi possível perceber que com as 4 crianças com incapacidade nunca aconteceu- *“não” (5I) -,* contrariamente às crianças sem incapacidade em que já surgiu a oportunidade- *“Sim, sim! Isso acontece constantemente com*

a vizinha” (8DT). A idade e a postura dos pais são fatores que contribuem para o não ir dormir fora- “mas eu acho que ele ainda está muito pequenino (...) ele ainda tem 7 anos” (3DT); “pela idade ele ainda quer dormir estando os pais ali” (6I); “nós não gostamos” (3DT); “É logico que nós não aceitamos” (4DT);

Surgiram diferenças no interesse/iniciativa das próprias crianças, sendo presente nas crianças com um desenvolvimento típico- “Querem fazer a festa de pijama, ela e o grupinho dela” (4DT) - e ausente nas crianças com incapacidade- “o C6 é um menino que ainda não tem aquele interesse, não pede” (6I).

Embora, os fatores anteriores tenham impacto na concretização dessa atividade para os pais das crianças com incapacidade, surgem outros obstáculos como características da criança e barreiras ambientais, a disponibilidade/capacidade dos outros pais ou familiares e a responsabilidade e, também, a atitude dos pares- “isso iria requerer outra responsabilidade e nem todas as pessoas estão disponíveis porque o C1 tem muitas particularidades.” (1i); “Mas às vezes não é só os coleguinhas, também os pais dos coleguinhas” (2I); “Porque nós sabemos que ele à noite não consegue ficar, portanto também não vamos colocar os meus familiares a passar uma má noite” (2I).

2.3.6 Disponibilidade dos pais

Quanto à opinião dos pais sobre terem tempo disponibilidade suficiente para acompanhar os filhos nas tarefas em casa, obteve-se várias respostas que estão essencialmente relacionadas com o estado de empregabilidade, o tipo de emprego e com as características da criança. De uma forma geral, os pais que se encontram desempregados respondem positivamente à pergunta, ou seja, o tempo que têm é suficiente- “sim porque eu estou disponível, estou desempregada, tenho bastante disponibilidade” (4DT); “não faço outra coisa, só no campo... no campo e limpeza da casa” (6I). Os casos que referiram que o tempo disponível que tinham não era suficiente encontravam-se empregados- “Não (...) Havia de ter mais tempo, nesse aspeto devia ter mais tempo” (5I); “não, eu gostava de poder fazer os trabalhos de casa com ele todos os dias” (7DT), Salvo uma exceção que podem ter os filhos no local de trabalho, neste caso no cabeleireiro- “estou satisfeito com o tempo que tenho.” (8DT)

No que consta às diferenças de respostas dadas por pais de crianças com desenvolvimento típico e pais de crianças com incapacidade, exalta-se a consequência na vida profissional (o desemprego) e a necessidade de ter mais tempo devido às características

da criança- *“Sim, foi por isso que deixei de trabalhar (...) no fim da gravidez tive de deixar de trabalhar porque como começamos logo a ter muitas consultas médicas e internamentos, decidimos que não era possível conciliar com o meu trabalho e, por isso, deixei logo de trabalhar” (II).* Relativamente ao caso em que ambos os pais trabalham refere, também- *“nesse aspeto devia ter mais tempo, se eu tivesse mais tempo, tinha mais paciência, tinha mais pronto, tinha outra coisa, não tem nada haver.” (5I)-, contudo tem ajuda externa da mãe, neste caso avó da criança- “a minha mãe ajuda-me muito, (...) mas é tal coisa não faz o que nós fazemos, não é? Não brinca com ele, como nós queríamos que brincasse, não faz trabalhos como queria que fizesse, pois, não há paciência para isso, não é? Mas se eu tivesse mais tempo sim.” (5I).*

Uns pais de uma criança com incapacidade apelam à necessidade de mais apoio *“Eu gostava muito, confesso, de ter mais ajuda exterior com o CI para me libertar um bocadinho mais porque o cansaço que eu sinto não é um cansaço devido ao trabalho, mas sim mental e que, às vezes, precisava de me afastar um bocadinho. Gostava de ter mais ajuda nesse sentido. Talvez uma empregada doméstica fosse também uma boa ideia “(II).*

2.4 Contexto Comunidade

Quadro 10 Participação no contexto Comunidade

		Participação/avaliação	características da criança	Barreiras	Facilitadores
Ida ao supermercado e recados	I	✓ (4)	Comportamento	Reação dos outros Exposição a muitos estímulos Disponibilidade psicológica dos pais	Gestão das situações por parte dos pais
	DT	✓ (4)			
Planeamento de programas na comunidade	I	Atividades menos diversificadas (3) Atividades diversificadas (1)	Relação com pares Comportamento	Invasão do espaço dos outros Reação das outras crianças	
	DT	Atividades mais diversificadas (4)			
Serviços de saúde	I	+ (4)		Tempo de espera	
	DT	+ (4)		Tempo de espera	
Ir ao restaurante	I	- (2) + (2)	Comportamento		Adaptação dos pais
	DT	+ (4)			
Ir para fora da localidade	I	X (3) ✓ (1)	Condições da incapacidade	Questões monetárias Desadequação dos espaços Invasão do espaço dos outros	
	DT	✓ (4)			

2.4.1 *Idas ao supermercado ou fazer recados*

Quando os pais foram questionados sobre a participação dos filhos nas idas ao supermercado ou na concretização de recados, percebeu-se que as 8 crianças eram incluídas nestas tarefas- *“sim, ele vai comigo” (3DT); “O C5 acompanha –me sempre onde quer que eu vá” (5I).*

Identificaram-se diferenças no discurso entre os pais de crianças com desenvolvimento típico e o dos pais de crianças com incapacidade quando questionados sobre o decorrer desta participação. Os pais de 3 crianças com incapacidade referem algumas dificuldades com que se deparam, devido a características individuais dos filhos- *“Atrapalha (...) É um caos, tenho de prender o C5 dentro do carrinho, porque o C5 corre, apanha tudo o que vier põe dentro do carrinho (...) se lembrar foge, tenho que andar às voltas à procura dele.” (5I)- e barreiras do contexto- “São muitos os estímulos em todo o lado... Na rua, as luzes, é tudo muito agressivo para o C1 e é difícil de gerir isso (1I); “às vezes eu não tenho disponibilidade mental porque é complicado de fazer isso (...) porque é demasiado para ele e passa a ser demasiado para mim também por não conseguir fazer tudo ao mesmo tempo” (1I).* A reação das outras pessoas também é referida por 3 pais de crianças com incapacidade como uma situação do meio difícil de gerir- *“há algumas pessoas que não entendem muito bem (...) Mas já tive de lidar com situações muito complicadas (...) pessoas não entenderem o porquê de o C1 destabilizar tanto e ter uma crise nervosa e descontrolada. Ouvi muitas coisas horríveis” (1I); “Sim, ficam a olhar (...) era bem pior quando ele era mais bebé, as birras eram quase todos os dias sempre que saíamos, portanto começamos a ganhar alguma imunidade aos olhares alheios” (2I).* Contrariamente aos pais de crianças com desenvolvimento típico que revelam não sentir reações negativas por parte dos outros, partilhando alguns exemplos de reações positivas (2 casos) - *“eu noto que as outras pessoas reagem a ele por parte deles serem também assim simpáticos e interativos” (7DT).*

Uma família com uma criança com incapacidade, apela a uma mudança na atitude das pessoas: *“Acho que há ainda um percurso muito grande para ser feito. (...) Mais do que lidar mal com o diferente, lidam mal com o desconhecido. As pessoas falam muito e admitem que têm de lidar bem com as diferenças, mas depois não conseguem pôr isso em prática. Acho que as pessoas têm de se habituar a lidar com estas questões, percebo que não vivam*

a situação na pele, mas tem de perder o medo de lidar com isto. Prefiro que as pessoas me perguntem diretamente do que falem entre elas.” (1I).

2.4.2 Planeamento de programas na comunidade

Relativamente à programação de atividades em família na comunidade, como teatro, cinema, passeios, ir ao parque, observou-se diferenças na diversidade das atividades realizadas por crianças com incapacidade e crianças com desenvolvimento típico. Desta forma, no que diz respeito às crianças com incapacidade, apenas uma família demonstrou diversidade nos programas- *“fazemos vários. Vamos muitas vezes passear à praia e a festinhas, especialmente no verão porque o C1 adora, concertos, vamos assistir também a contadores de histórias.” (1I)* -, os outros 3 casos frequentavam essencialmente parques infantis- *“Não, nós não costumamos fazer isso, não. (...) ao parque ele gosta muito. (2I); “só se for ao parque, assim de vez aquando” (6I)* -, motivado por diversas dificuldades como a confusão dos outros locais e a invasão do espaço das outras pessoas- *“Muita gente, muito barulho, muita luz, muita coisa a acontecer. Isso são grandes barreiras (...) Por exemplo, em centros comerciais. Raramente vamos” (1I); “Até porque nós resguardamos um bocado (...) coisas que possam, ou seja, que o barulho não incomode as outras pessoas... coisas em que tenha de estar mais calmo, sentado... nisso não arriscamos porque sabemos que ele está 10 minutos sentado e depois quer-se levantar, não dá...” (2I); “o teatro e cinema, o C5 não para, não dá.” (5I).* Por outro lado, percebeu-se que os programas planeados pelos pais de crianças com desenvolvimento típico contêm uma maior diversidade de atividades- *“No fim de semana passado fomos a Braga, ao jardim de Guimarães. Sempre tratamos de fazer alguma atividade.” (3DT); “aquele género de visitas que fazemos (...) o parque da cidade, o museu da água, o museu da farmácia... já fomos ao Dino parque, mas é na Lourinhã, o museu de brincar em ílhavo, o oceanário de Lisboa, ao Jardim Zoológico em Lisboa, o Zoo de Santo Inácio em Gaia” (7DT).*

Focando nas idas ao parque, percebeu-se que as 4 crianças com incapacidade tinham maior dificuldade na relação com os outros, adotavam uma postura mais passiva e retraída perante os outros meninos que lá estavam- *“Não se relaciona, fica a olhar. Ele gosta muito que estejam lá crianças, mas não se relaciona com elas, apenas observa” (1I); “Relação... ele não liga nenhuma, mas não os incomoda de nenhuma forma. Mas é... é a brincar sozinho basicamente.” (2I)* - uma família partilhou ainda que as outras crianças nem sempre facilitam essa relação também *“não entendem que a forma de ele estar é diferente e que por vezes*

precisa que um outro tipo de motivações de arranque e, por isso, afasta-se. Muitas crianças afastam-se também e ficam a observar e comentam entre elas. Também já tive algumas situações complicadas com crianças... Percebo a curiosidade delas, mas acho que por vezes há um bocadinho de maldade” (1I). Em contrapartida, as crianças com desenvolvimento típico estabelecem facilmente uma boa relação com as outras crianças- “muito bem, ele é muito sociável, ele gosta de fazer amigos e com muita facilidade, não tem problema” (3DT).

2.4.3 Serviços de Saúde

Quanto ao acesso aos serviços de saúde, de forma geral, todos os 8 pais, quer de crianças com incapacidade quer de crianças sem incapacidade, mostram-se agradados com o serviço- *“A médica de família está sempre disponível para ele e ele tem o seguro de saúde também...” (2I); “o atendimento muito ótimo, ele foi operado no s-João e de verdade que tudo perfeito “ (3DT) - a única crítica que é colocada é o tempo de espera, por duas famílias- “A única questão a apontar são os tempos de espera que são sempre muito grandes, o que dificulta, no caso do C1.” (1I); “porque o tempo que levo à espera compensa-me a distância ir a um privado que fica logo resolvido num quarto de hora (...) ele tem médico de família, mas só mediante consulta, não é?! E as consultas normalmente demoram o seu tempo a ser marcadas” (7DT) - uma possível solução seria- “mais profissionais de saúde, eu acho que fazia toda a diferença!” (8DT).*

2.4.3.1 Ir a um restaurante ou café

Relativamente a ir a um restaurante ou café, verificou-se que todas as 8 famílias o fazem e que as crianças são incluídas nesta ida. Os 4 pais das crianças sem incapacidade, partilham que tudo costuma correr bem- *“eles portam-se muito bem, portanto ficam sentadinhos à mesa e o C7 já se comporta como um homem praticamente, (...) não há birras, não há gritarias nada disso, não há fitas, comem direitinho sem problema.” (7DT); embora às vezes fiquem um pouco aborrecidas ou cansadas de estarem à mesa- “às vezes começa a ficar cansadinha, como é normal, uma criança ali 1 hora e tal, 2 horas, num restaurante...” (3DT). Dois dos pais das crianças com incapacidade revelam alguma inconstância, ou seja, dizem umas vezes corre bem outra menos bem devido a dificuldades consequentes das características da criança, às quais os pais se tentam adaptar- “No início era complicado porque efetivamente ele não ficava dentro... nós quantas vezes íamos jantar os 3 e o único sítio onde conseguíamos estar era no shopping... se fosse um restaurante às vezes estava*

eu a comer, e estava ela com ele lá fora. e depois vinha ela comer e ia eu... o que era interessante” (2I); “O C5 é inquieto, muito inquieto, tanto pode estar ali, mexe, pega, larga, pode deixar cair ou levanta se, não para” (5I).

2.4.4 Ir para fora da localidade

Quanto a ir passar férias para fora da localidade em que residem, 3 pais de crianças com incapacidade não o costumam fazer- *“Não costumamos (...) nunca dissemos assim vamos pagar um fim de semana aqui e ali e vamos e vai correr bem.” (2I)* - ora por questões financeiras ora por nem todos os sítios estarem preparados/adaptados- *“Por uma razão monetária, financeira. Por causa também da condição do que nos limita e nós temos de ajustar as situações e esse aspeto por vezes e encarece (...) Sim, a nível monetário já funcionamos com algumas dificuldades e neste caso ainda mais porque temos a questão da adaptação.” (1I); “Nós não íamos pagar umas férias para estarmos limitados ou para limitar as pessoas em função da nossa não é... quando as coisas envolvem às vezes algum dinheiro que se vá gastar nós retraímos porque vamos gastar e depois mais vale ir embora, mais vale ir embora... e quando vamos para um lugar temos também de pensar se tem coisas que ele vá gostar” (2I).*

Os 4 pais de crianças com desenvolvimento típico partilham que costumam ir passar uns dias fora, mostram-se mais recetivos a essa opção- *“Vamos de férias sempre nós os três, vamos sempre uma semaninha de férias e depois há muitos fins de semana que vamos em família” (4DT)-* acrescentam que por vezes os filhos ficam cansados e com saudades de casa- *“claro que a C4 as vezes começa a ficar cansadinha mas é normal... ou andamos muito ou sente falta das outras crianças, mas corre bem “ (4DT); “achamos que ele sentiu muito a falta da casa, da avó” (7DT).*

2.4.5 Apoios Disponíveis

Quadro 11 Perspetiva dos pais sobre a oferta de apoios

	Acessibilidade	Apoios	Em falta (para as crianças)	Em falta (para os pais)
Crianças I	Necessidade de procura	Monetário Alguns exames e terapias com prescrição médica Internet Terapeutas	+ oferta de serviços <ul style="list-style-type: none"> • Terapias • Atividades nos tempos livres • -Estimulação • Campo de férias 	Apoio psicológico Estatuto de cuidador Informação Apoio na prestação de cuidados à criança

Dois pais de crianças com incapacidade sentem que estão minimamente informados sobre os apoios que à priori sabiam que existiam- *“até agora não sei, se há mais apoios, não..., mas que para agora, aquilo que eu sei informaram-me” (6I)*-, que se regem a apoios monetários ou do serviço de saúde- *“Tenho apoios monetários da segurança social, apesar de serem de baixo valor.” (5I)*; *“As terapias da APPS são gratuitas” (1I)*.

Embora os pais tenham partilhado que se sentiam informados, revelam que essa informação não lhes é dada automaticamente nem está disponível para acesso imediato, geralmente tem de partir dos mesmo essa pesquisa para tomar conhecimento dos apoios e serviços dos quais podem usufruir- *“Faço um grande esforço para isso, procuro muito e aprendi a fazer isso (...) Quando não sei alguma coisa, pergunto e percorro o mundo para descobrir, apesar de não ser assim antes (...) Não existe. Se eu não procurasse, não encontrava informação. É muito difícil” (1I)*; *“as televisões também não dão tudo o que uma pessoa as vezes quer ouvir, não sabia, não se sabe e passa se (...) ninguém diz nada” (6I)*, sugerindo melhorias nesse aspeto- *“a partir do momento em que ele é diagnosticado que nos deveria ser facultado... mas provavelmente as pessoas que o diagnosticam também não sabem todos os apoios que (...)eu nem digo que eles tivessem de dizer tudo tintim por tintim mas eles próprios terem um folheto informativo... tipo olhe, tem esta informação poderá encontrar mais informações aqui e aqui...” (2I)*; *“Se mandassem uma carta a avisar em casa sim, mas não mandam” (6I)*.

Relativamente ao apoio para os pais referem não terem conhecimento- *“Não existe. (1I)”*; *“O meu apoio é a internet ou os terapeutas, pronto.” (2I)*, referindo algumas necessidades que sentem- *“Um estatuto de cuidador porque há muitas mães cuidadoras na minha situação e que não estão mesmo possibilitadas de trabalhar. Eu não consigo porque a minha rede de suporte é muito pequena e isso limita-me muito. Não posso trabalhar, mas também não desisto, portanto não vou ter reforma. Por outro lado, o estado paga para ter*

os meninos internados, mas não paga aos pais para cuidar deles e que fazem o melhor trabalho porque acabam por fazê-los crescer de uma forma mais autónoma e serão mais úteis para a sociedade (...) Além da parte monetária que também faz toda a diferença, acho que poderia haver mais apoio direto aos pais. No meu caso, em particular, o apoio psicológico acho que é fundamental porque nos sentimos sozinhos e desamparados e nestes casos a informação é muito importante, portanto se nos fosse dada toda a informação, nós ganhávamos anos de vida.” (1I); “nós durante 3 anos nunca tivemos uma noite seguida a dormir, portanto... foi complicado, foi muito complicado e agora continua... era com muitas interrupções (...) portanto foi um período muito cansativo... o que nós precisávamos era de vez em quando conseguir ter uma noite de sono” (2I).

Relativamente aos apoios para a criança, mostram-se descontentes com a oferta de serviços de apoio, além do apoio monetário- *“ao nível de serviços mais focado nas terapias para o C1, há muitas clínicas que funcionam gratuitamente, mas não estão vocacionadas para coisas tão abstratas como o C1, com doenças raras e coisas mais específicas” (1I); “Podia haver um campo de férias para autistas... (...) Essas férias de campo eu acho que são pagas, mas lá está, não chega a todas as pessoas.” (2I); “mas apoios para estas crianças é só o que é preciso... mais apoios para mais capacidades de aprender, para poderem ser alguém na vida mais tarde” (6I).*

É relevante referir que os pais de crianças com desenvolvimento típico, também, partilham da opinião de que o acesso à informação sobre os apoios nem sempre é fácil- *“há informação que não chega, sem dúvida” (7DT); “tenho de procurar” (4DT).*

2.4.6 Diferenças nas oportunidades de participação

Quadro 4 Diferenças nas oportunidades de participação

Diferenças de oportunidades ✓
• Atividades de lazer
• Ensino obrigatório
• Acesso ao ensino superior
• Ingresso no mundo do trabalho
• Formação das pessoas que estão com crianças com incapacidade

Os pais percecionam que existem diferenças de oportunidades entre crianças com incapacidade e crianças com desenvolvimento típico, como menos opções de atividades de lazer - *“Sim. É muito mais fácil uma pessoa ir passar um fim-de-semana fora com uma*

criança típica, eu sei que é. Antes de o C1 nascer, fazíamos com o irmão tudo. Era só pensar o que todos gostávamos de fazer, e fazíamos. Neste momento isso não acontece. Há que pensar sempre muito, procurar muito, falar com as pessoas pessoalmente e ver se elas estão disponíveis para mudar alguma coisa para o C1 poder fazer.” (1I); “temos perfeita consciência que há sítios que não são apropriados para crianças com algumas dificuldades físicas e mentais. (...) Sim, por exemplo nos shoppings, isto pensando nas crianças autistas severas, existem os parques para as crianças ficarem lá a divertirem-se mas poderia haver uma sala snooze ou qualquer coisa do género para crianças desse espectro não é, desse nível... sei lá para crianças com cadeiras de rodas poder haver nesses espaços de atividades poder haver alguma atividade que eles pudessem fazer mesmo física, de sair da cadeira de rodas, porem umas cintas não sei para poderem fazer um slide qualquer, não faço ideia se isso é possível ou não ...” (2I)-, um ensino obrigatório limitativo- “Muita dificuldade, completamente. Desde já o acesso à escolaridade normal já é difícil, porque as pessoas veem as crianças como o C1 de uma forma diferente e veem as incapacidades, em vez das capacidades, porque eles também as têm. Isso vai limitando, ao longo da vida e para além disso há as limitações” (1I); “Há sempre dificuldades. Eu vejo lá, entre eles com os outros meninos que faz diferença, que ele não ter aquela capacidade de não ter a mesma coisa que eles” (5I) -, limitações no acesso ao ensino superior- “será muito difícil ele ir para o ensino superior, caso ele queira, apesar de não ser uma coisa que eu não anseio. (...) A adaptação ao ensino superior. Eu não sei, mas o ensino superior não está adaptado para pessoas com incapacidades. Não estão. Daqui até lá pode mudar, mas acho que o ensino escolar já é feito de uma forma para os limitar e eu não quero que o meu filho vá fazer “potinhos de barro” (1I).

Os pais de uma criança com desenvolvimento típico referiram a insuficiência de recursos e a falta de formação das pessoas que cuidam de crianças com incapacidade - “acho pouquinho, acho que o que está disponível para essas crianças acho que é muito pouquinho, acho que a própria formação de quem está com eles, deveria ser diferente” (7DT)- e salientaram que com o passar dos anos essas diferenças se tornam mais evidentes- “Acho que esses meninos depois chegam a uma idade, são acompanhados e depois chegam a uma idade em que não há saídas, não há colocação para estes meninos seja no mercado de trabalho seja noutra coisa qualquer. Pronto há um desenvolvimento ate aos 18 anos e a partir dali não há igualdade de acesso, ate porque se calhar não há pais que não querem, que não deixam... acho que falta muito trabalho por aí” (7DT).

3 Discussão de resultados

Segundo a Organização Mundial da Saúde e a Organização das Nações Unidas, a incapacidade resulta da interação das características das pessoas, com as oportunidades ou barreiras disponíveis nos contextos que o indivíduo integra. Neste seguimento, se a sociedade adotar atitudes de inclusão e os contextos forem acessíveis e incentivarem à participação de todos os cidadãos, o impacto da incapacidade na qualidade de vida dos indivíduos pode ser atenuado (Sousa et al., 2007; Europeias, 2010).

No que consta aos diferentes contextos em que uma criança se insere, debruçando especificamente sobre a questão das diferenças de oportunidades às quais uma criança com desenvolvimento típico tem acesso por comparação às oportunidades acessíveis a uma criança com incapacidades, pode-se constatar que, no caso dos participantes no presente estudo, as diferenças mais acentuadas se verificam em momentos fora da escola como as atividades extracurriculares e no contexto da comunidade.

Ao nível da evolução académica e da transição de ciclo, foi possível verificar que no caso das crianças com incapacidades, os fatores do contexto têm um papel fundamental, considerando as necessidades específicas das mesmas no que respeita ao apoio e acompanhamento no processo de inclusão. A título ilustrativo, das quatro crianças com incapacidade que participaram neste estudo, duas transitaram da educação pré-escolar para o 1º ciclo do ensino básico na idade expectável, potencialmente pela presença de facilitadores no contexto, nomeadamente um professor com alguma experiência com a incapacidade em questão e a proximidade já existente entre os auxiliares/professores e a criança. Os pais das outras duas crianças, que se mantiveram durante mais um ano na educação pré-escolar, optaram por fazê-lo para prolongarem a prestação de apoio e os recursos existentes (na educação pré-escolar), uma vez que no 1º ciclo consideram haver menos recursos, tornando-se este um ambiente “mais confuso” e de “maior desamparo” para as crianças. Hemmingson e Bock (2002) concluíram no seu estudo que a perceção de barreiras tende a aumentar com a progressão na escolaridade devido às características da organização e dos os recursos da respetiva instituição. No mesmo sentido, uma família participante neste estudo expressou a sua preocupação para com os próximos ciclos de estudo, quer ao nível do secundário quer ao nível do acesso do ensino superior, assumindo que nestas fases iniciais em que o filho se encontra existe um maior cuidado em adaptar as

condições e com o avançar dos anos as exigências aumentam e os recursos diminuem, tornando-se um impedimento no sucesso.

A dinâmica escolar compreende a inclusão das crianças com incapacidade no planeamento de todas as suas atividades, de forma a assegurar a sua participação. Não obstante, a planificação desta inclusão exige alguns recursos, na medida em que os pais de crianças com incapacidades referem que se deparam frequentemente com diversas barreiras, nomeadamente ao nível do ambiente físico, como por exemplo o tipo de pavimentação do recreio, a acessibilidade às casas de banho (escadas) e as extensões dos percursos nas visitas de estudo externas; e ao nível dos recursos humanos disponíveis para dar respostas às características específicas de cada criança. Por exemplo, pais referem a mais-valia das auxiliares e/ou dos pares para apoiarem os seus filhos, ora quando uma criança que facilmente se desorienta aquando as idas à casa de banho ora aquando dificuldades de mobilidade. Apesar das dificuldades existentes, as crianças com incapacidade têm participado em todas as atividades. (e.g., idas à casa de banho, visitas de estudo, festas temáticas, etc.) sendo referido, enquanto um facilitador desta participação, o apoio prestado pelos auxiliares e pelos pares. Este resultado vai no sentido contrário ao relatado em diversos estudos nos quais se verificou uma participação mais restrita de crianças com incapacidade comparativamente a crianças com desenvolvimento típico, essencialmente nos momentos fora da sala de aula e na relação com os pares (Granlund, 2013; Coster et al, 2013, Eriksson et al 2007).

Ao nível do funcionamento da escola enquanto instituição, todos os pais que participaram neste estudo mostram-se satisfeitos, contudo identificam algumas lacunas ao nível dos recursos humanos, tanto quantitativamente (considerando o número de colaboradores) como qualitativamente (considerando a falta de formação mais especializada), o que se verificou igualmente no estudo de Coster et al (2013). Os pais mencionam também falhas ao nível da medida de apoio incoerente com o modelo de inclusão. Foi caso dos pais da C1 que referem que “há também muito a vontade de os puxar para fora da sala de aula, para onde se chama o centro de aprendizagem” (I1) ,- o que vai ao encontro dos dados estatísticos da DGEEC (2017) de que mais de metade das crianças com incapacidade passam menos de 40% do tempo letivo na sala de aula, tendo em conta que segundo a lei deveriam cumprir no mínimo 60% do tempo na turma (Pinto et al, 2017).

Relativamente à relação com os pares, todas as quatro crianças com incapacidades apresentam dificuldades no estabelecimento destas relações, uma vez que estas crianças são descritas como menos proactivas e com menos iniciativa. No entanto, o apoio dos pares acaba por emergir, no discurso dos pais, como um facilitador, assumindo estes um papel mais ativo nas interações e brincadeiras. Não obstante, este tópico remete para a potencial pertinência e importância de implementar planos de promoção de competências sociais com as crianças com incapacidade, a relevância das estratégias de mediação de pares para promover a participação de crianças com incapacidades em contextos de educação pré-escolar bem como a procura de estratégias com os professores que apoiem a comunicação e a interação social das crianças em questão.

Nos momentos fora do tempo letivo, ou seja, fins de semana e férias, verificaram-se diferenças na perceção de barreiras pelos pais de crianças com incapacidade e pelos pais de crianças com desenvolvimento típico. No caso das crianças com incapacidades, os pais referem como barreiras a falta de serviços e ausência de atividades adequadas às características particulares dos seus filhos. Por exemplo, são referidas características como a maior dependência do outro, necessidade de atividade constante e até mesmo questões sensoriais e comportamentais que necessitam de uma resposta mais especializada. Os pais de crianças com desenvolvimento típico, por sua vez, embora refiram a pouca diversidade de atividades, identificam facilitadores como centros de estudo, atividades na biblioteca e atividades extracurriculares (desportivas). Não obstante, reconhecem a existência de oferta para preencher os tempos livres, em contraste com os pais de crianças com incapacidade, os quais lamentam a inexistência desta mesma oferta num formato que considerem adequado às características dos seus filhos.

Desta forma, relativamente às atividades extracurriculares em contexto escolar, as oportunidades de participação são proporcionadas tanto para as crianças com incapacidade como para as crianças com desenvolvimento típico. Em contraste, nas atividades disponíveis fora da escola, como por exemplo atividades desportivas, o mesmo não acontece, verificando-se que as quatro crianças sem incapacidade têm pelo menos uma atividade fora da escola, como por exemplo catequese, futebol, ballet, entre outros, enquanto que as quatro crianças com incapacidade não participam em nenhuma atividade. Esta falta de oportunidades de participação parece ser uma consequência, não só das condições da incapacidade, mas também das barreiras encontradas, tais como o tempo despendido em terapias e consultas médicas, a falta de oferta de serviços e apoios, os receios dos pais e a

falta de atividades adequadas ou de acessibilidade às mesmas. Tal se verificou de igual modo no estudo de Moran e Block (2010), no qual se exaltaram diferenças de participação em atividades desportivas entre crianças com incapacidade e crianças com desenvolvimento típico, devido a diversas causas como a falta de oferta de programas adequados, a falta de formação e conhecimento dos treinadores, disposição do estabelecimento devido à responsabilidade, falta de formação por parte dos treinadores e medos dos pais.

No contexto familiar/casa não se verificaram diferenças nas oportunidades de participação entre crianças com incapacidade e crianças com desenvolvimento típico. Embora as características da criança e as condições da incapacidade também neste contexto estejam evidenciadas, os pais procuram dar o apoio necessário de forma personalizada e adaptar os espaços para uma maior facilidade na participação, em momentos de brincadeira e também em momentos de diferentes execuções de tarefas. Estas constatações acentuam a importância de um contexto acessível, adequado e no qual existe a tentativa de eliminar possíveis barreiras de forma a favorecer a participação e promover a igualdade entre crianças com incapacidade e crianças com desenvolvimento típico.

No que diz respeito à participação na comunidade, verificou-se menor participação das crianças com incapacidade do que nas crianças com desenvolvimento típico. A participação em atividades em locais públicos apresenta diversas dificuldades para os pais, assim como situações complicadas de gerir, considerando a resposta do contexto às características da criança, no que respeita às condições das incapacidades e ao comportamento da criança. O que resulta frequentemente em reações negativas por parte dos outros, moldando a consciência dos pais sobre as atitudes dos filhos e originando, consequentemente, a restrição do acesso a alguns locais por receio de se tornarem invasivos no espaço das outras pessoas. Por exemplo, quando planeiam programas de lazer em família, três das famílias de crianças com incapacidade recorrem a atividades pouco diversificadas, restringindo-se essencialmente às idas ao parque, contrariamente às crianças com desenvolvimento típico que participam em programas mais diversificados, tais como programas culturais.

Mencionando os momentos de férias fora da localidade, verificaram-se diferenças claras entre as famílias com crianças com incapacidade e as famílias com crianças sem incapacidade, pelo que nos quatro casos das últimas optaram por ir para fora e nos três casos das crianças com incapacidade nunca foram. Pais de crianças com incapacidade dizem sentir

dificuldades em encontrar locais adequados, uma vez que exigem maior investimento monetário, e manifestam incerteza constante relativamente à expectativa sobre como vão desfrutar esses momentos, tanto pelos filhos como pela atitude de terceiros. Este resultados coincidem com os resultados de diversos estudos (Bedell et al, 2013; Manfner et al, 2008; Law et al, 2017), os quais evidenciam barreiras à participação de crianças com incapacidade em atividades da comunidade, como exigência física, cognitiva e social das próprias atividades, a falta de oferta ou adequação de programas acrescidas às características das crianças como dificuldades ao nível do comportamento e ao nível do funcionamento físico e/ou cognitivo, dificuldades essas que não têm sido controladas com facilitadores disponíveis no meio.

Paralelamente ao objetivo principal deste estudo, surgiram duas temáticas que seriam relevantes para uma análise mais profunda no futuro. De facto, a evolução positiva da conceção do ser humano como portador de deficiência tem sido inegável, assim como os ajustamentos legislativos que se tem conquistado.

Na atualidade, as políticas definidas e as estratégias aplicadas visam a inclusão das crianças com incapacidade em combate à discriminação e exclusão. Contudo é importante relembrar que, com base no modelo bioecológico, todos os sistemas se afetam mutuamente, portanto o sistema família com o qual existe uma interação direta e imediata por parte da criança é, também, afetado pelas limitações da mesma. Neste estudo, os pais foram partilhando algumas dificuldades que foram sentindo desde o momento com que se deparam com a condição de saúde do filho até ao momento atual, seis/sete anos depois mais precisamente. A disponibilidade e acessibilidade da informação a cerca da respetiva incapacidade e dos apoios a que podem recorrer é uma queixa recorrente destes pais, pois partilham que se não forem proativos e não procurarem, a informação não chega a eles e sugerem que os médicos podiam ter a iniciativa de facilitar o acesso a essa informação, como por exemplo, por meio de um panfleto com informações básicas e sugestões de locais, serviços e apoios a que podem recorrer.

Além das limitações na escolha de como viverem o seu dia-a-dia enquanto família que foram sendo reportadas ao longo deste estudo, os pais de crianças com incapacidade expressaram a sua dificuldade em gerir o tempo que a criança lhes exige, causa da maior dependência, e o impacto emocional – *“é muito stressante”*; *“muito cansativo”*; *“exige*

demais”. Quando questionados sobre os apoios existentes, a resposta era a ausência deles, o que apela a estratégias para uma melhor orientação e apoio a estes pais.

Além das limitações no cotidiano, surgiu o impacto que um filho com incapacidade pode acarretar na vida profissional dos pais; em três das quatro famílias de crianças com incapacidade as mães estavam desempregadas- *“tive de deixar de trabalhar (...) muitas consultas médicas e internamentos”*. Apela-se a uma maior atenção sobre este aspeto, tendo surgido algumas sugestões para o futuro como mais recursos humanos ou o direito a um estatuto de cuidador que lhes permitisse usufruir dos benefícios semelhantes a um trabalhador como por exemplo, a reforma.

Relembra-se que a participação e o envolvimento em atividades do quotidiano com uma interação satisfatória podem ter um papel positivo sobre o bem-estar e na saúde de um individuo (Almqvist, 2007). Neste seguimento, tendo em conta que todo o ser humano deveria viver de forma digna e com qualidade de vida, salienta-se a importância de atuar com mais rigor sobre o contexto comunidade, essencialmente no que consta à oferta de atividades, serviços e apoios de modo a ajustar as condições do meio para uma igualdade de oportunidades para crianças e famílias, independentemente da sua capacidade como declara o conceito de inclusão, segundo a DEC/NAEYC (2009). Assim, sabendo que os processos interativos com objetos ou com outras pessoas nos diversos contextos têm um papel fundamental na maturação emocional e intelectual assim como no estabelecimento de relações sociais, tornar cada contexto mais acessível de ser explorado poderá favorecer um melhor desenvolvimento individual de todos os cidadãos.

4 Conclusão

As crianças têm o direito por lei, de usufruir de condições adequadas ao seu desenvolvimento e aprendizagem possibilitando o aproveitamento total das suas capacidades. Perante esta declaração surgem três grandes questões: Será que este direito está a ser implementado? As condições estão disponíveis em todos os contextos? A sociedade está focada na habilitação do contexto ou na incapacidade?

Na sociedade atual, existem diferenças notórias entre as oportunidades de participação em crianças com incapacidade e crianças com desenvolvimento típico. Essas discrepâncias são mais evidentes nas atividades de lazer e nas oportunidades de participação na comunidade. Isto leva a questionar a eficácia das medidas que têm vindo a ser implementadas. Neste sentido, é importante refletir como favorecer a participação e envolvimento de crianças com incapacidade nas atividades de forma a não comprometer o desenvolvimento, o bem-estar e a realização pessoal. É necessário começar a educar as pessoas a verem para além da incapacidade.

Efetivamente, no que respeita a atuação individual sobre a incapacidade de um indivíduo, como terapias de estimulação e apoio médico, os recursos e serviços estão disponíveis e são acessíveis. Contudo, na interação com o contexto essa incapacidade tem tendência a ser enfatizada pelas barreiras presentes no meio e devido à ausência de facilitadores. Considerando a existência de interação entre diferentes níveis sistémicos, é essencial que o contexto, e mais especificamente a comunidade no seu todo, esteja preparada para oferecer a cada indivíduo as condições necessárias à sua participação. Deste modo, é importante que alarguemos o nosso foco, centrando-nos não só no indivíduo mas também no contexto, de forma a reduzir a desigualdade de oportunidades e melhorar as condições que oferece para incentivar a inclusão, ou seja, promover uma participação plena e envolvimento de todos os cidadãos, independentemente da sua capacidade, em todos os contextos que se insere.

Tendo em conta que as barreiras tendem a aumentar com o crescimento, pois a necessidade de ser autossuficiente e independente aumenta, reforça a pertinência de realizar estudos que explorem as diferenças de oportunidades noutras faixas etárias, como na fase de adolescência que já por si é uma etapa repleta de mudanças quer físicas quer cognitivas e de desenvolvimento individual e na fase adulta na qual as exigências no meio aumentam.

Neste trabalho de investigação reconhecem-se algumas limitações. Ter somente um informante para cada criança restringiu a informação a uma única perspectiva. Poderia ter sido vantajoso ter mais informantes de outros contextos, nomeadamente um professor ou um profissional na comunidade com conhecimento sobre os apoios disponíveis de acordo com cada incapacidade. Diferentes tipologias e níveis de severidade da incapacidade poderiam ter oferecido informações mais diversificadas sobre as barreiras e oportunidades do contexto, por exemplo, este estudo não integra nenhum participante com uma incapacidade física. Por fim, não ter havido um acordo com intercodadores na codificação das entrevistas não garante a ausência de enviesamento.

Referências bibliográficas

- Almqvist, L., Uys, C. J. E., & Sandberg, J. (2007). The concepts of participation, engagement and flow: A matter of creating optimal play experiences. *South African Journal of Occupational Therapy*, 37, 8–13. Disponível em: <http://hdl.handle.net/2263/6233>.
- Amado, J. (2014). A formação em investigação qualitativa: Notas para a construção de um programa. In A. P. Costa, F. N. Souza, & D. N. Sousa (Eds.), *Investigação qualitativa: Inovação, dilemas e desafios* (2 ed.). Oliveira de Azemeis: Ludomedia. 39-68. Doi: 10.14195/978-989-26-0879-2.
- Araujo, E. S. D. (2013). CIF: uma discussão sobre linearidade no modelo biopsicossocial. *Fisioterapia & Saúde Funcional*, 2(1), 6-13.
- Bardin. L. (1977) *Análise de conteúdo*. Lisboa: Editora Edições 70, 93-220.
- Baylies, C. (2002). Disability and the notion of human development: questions of rights and capabilities. *Disability & society*, 17(7), 725-739. Doi: 10.1080/0968759022000039037
- Bedell, G. M., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y.C., Teplicky, R., Anaby, D., & Khetani, M. A. (2013). Community participation, supports and barriers of school age children with and without disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 315–323. Doi: 10.1016/j.apmr.2012.09.024.
- Borges, A. C., Oliveira, E. C. B., Pereira, F. B. B & Oliveira, M. D. D. (2013). Reflexões sobre a inclusão, a diversidade, o currículo e a formação de professores. In *Anais Eletrônicos do Congresso Acadêmico Científico da UEG de Porangatu* (Vol. 3, No. 1), 418-429. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT01-2013/AT01-040>.
- Bronfenbrenner, U. (1974). Developmental research, public policy, and the ecology of childhood. *Child development*, 45(1), 1-5. Doi: 10.2307/1127743.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2007). The bioecological model of human development. *Handbook of child psychology*, 1, 793-828.
- Cadima, J., Peixoto, C., & Leal, T. (2009). Fatores de risco: a multiplicidade das variáveis contextuais no desenvolvimento das crianças. *Psicologia*, 23(2), 175-192. doi: 10.17575/rpsicol.v23i2.335.
- Carvalho, A. (2011). *Saúde e Incapacidades em Portugal*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- CIF (2003). CIF, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: Classificação Detalhada com definições - Todas as categorias com as suas definições, inclusões e exclusões. Disponível em <http://arquivo.esse.ips.pt/esse/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>.

- Coelho, V. & Pinto, A. I. (2018). The Relationship between Children's Developmental Functioning and Participation in Social Activities in Portuguese Inclusive Preschool Settings. *Frontiers in Education*, 3 (16), 1 -13. Doi: 10.3389/educ.2018.00016.
- Comissão Europeia. (2010). Comunicação da Comissão ao Parlamento Europeu, ao Conselho, ao Comité Económico e social europeu e ao Comité das Regiões. Bruxelas: Editora da Comissão Europeia. Bruxelas: Editora da Comissão Europeia.
- Costa, M. C. O., & Bigras, M. (2007). Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(5), 1101-1109. Doi: 10.1590/S1413-81232007000500002.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Khetani, M., & Teplicky, R. (2013). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child: care, health and development*, 39(4), 535-543. Doi: 10.1111/cch.12046.
- DEC/NAEYC. (2009). Early childhood inclusion: A joint position statement of the Division for Early Childhood (DEC) and the National Association for the Education of Young Children (NAEYC). Chapel Hill: The University of North Carolina, FPG Child Development Institute.
- Eriksson, L., Welanders, J., & Granlund, M. (2007). Participation in everyday school activities for children with and without disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(5), 485-502. Doi: 10.1007/s10882-007-9065-5.
- Fukuda-Parr, S. (2002). Operacionalizando as ideias de Amartya Sen sobre capacidades, desenvolvimento, liberdade e direitos humanos—o deslocamento do foco das políticas de abordagem do desenvolvimento humano. *Florianópolis: Secretaria de Desenvolvimento Regional*.
- Gaspar, T., Ribeiro, J. L., Matos, M. G. D., & Leal, I. (2008). Promoção de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 55-71.
- Gaspar, T., de Matos, M. G., & Ribeiro, J. L. P. (2008). Saúde, qualidade de vida e desenvolvimento. *Comunicação, gestão de conflitos e saúde na escola*. Porto: FPCEUP.
- Granlund, M. (2013). Participation—challenges in conceptualization, measurement and intervention. *Child: care, health and development*, 39(4), 470-473. Doi: 10.1111/cch.12080.
- Guichard, S., & Grande, C. (2017). The role of environment in explaining frequency of participation of pre-school children in home and community activities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-9. Doi: 10.1080/20473869.2017.1378160.
- Hemmingsson H., & Borell, L. (2002). Environmental barriers in mainstream schools. *Child Care, Health, and Development*, 28 (1), 57-63 Doi: 10.1046/j.1365-2214.2002.00240.x.
- Hilton, C. L., Crouch, M. C., & Israel, H. (2008). Out-of-school participation patterns in children with high-functioning autism spectrum disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 554–563. Doi: 10.5014/ajot.62.5.554.

- Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(12), 1636–1642. Doi: 10.1016/j.apmr.2007.07.035.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 751-758. Doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x.
- Mângia, E. F., Muramoto, M. T., & Lancman, S. (2008). Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF): processo de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 19(2), 121-130. Doi: 10.11606/issn.2238-6149.v19i2p121-130.
- Matos, A. P. S. D., & Machado, A. C. C.. (2007). Influência de Variáveis Biopsicossociais na Qualidade de Vida em Asmáticos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23(2): 139-148. Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília. Doi: 10.1590/S0102-37722007000200004.
- Maxwell, G. (2012). Bringing More to Participation: Participation in School Activities of Persons with Disability Within the Framework of the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICFCY). 16 Doctoral thesis, Comprehensive summary, School of Education and Communication, Jönköping.
- Mesquita, M. H. F. D. P. (2001). Educação especial em Portugal no último quarto do Século XX. Tese de Doutoramento, Universidad de Salamanca, Facultad de Educación, Salamanca. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/1506>.
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of disability policy studies*, 16(4), 236-247. Doi: 10.1177/10442073060160040501.
- Moran, T. E., & Block, M. E. (2010). Barriers to Participation of Children with Disabilities in Youth Sports. *TEACHING Exceptional Children Plus*, 6(3), n3. Disponível em: <http://escholarship.bc.edu/education/tecplus/vol6/iss3/art5>.
- OMS (2004). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa: OMS. Disponível em: <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/documentos-para-download/classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif.aspx>.
- Paz, M., Alves, C., Sousa, F. V., Rodrigues, L. F., Pinto, P. C., & Marques, S. et al. (2017). Direitos das Pessoas com Deficiência - 2017 (1st ed.). Lisboa: Centro de Estudos Judiciários
- Pinto, P. C., Pinto, T. J., Neca, P., Kuznetsova, Y., & Vide, J. (2017). *Pessoas com Deficiência em Portugal: Indicadores de Direitos Humanos em 2017*. Lisboa: ISCSP – INSTITUTO SUPERIOR DE CIÊNCIAS SOCIAIS E POLÍTICAS. Disponível em: <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/387-relatorio-oddh-2018>.

- Portugal, G. (1992). *Ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner*. Aveiro: Centro de Investigação, Difusão e Intervenção Educacional.
- Prebianchi, H. B. (2003). Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Revista Psicologia-Teoria e Prática*, 5(1), 55-70. Disponível em: <http://dspace.mackenzie.br/handle/10899/17298>.
- Ribeiro, J. L., Meneses, R. F., & Meneses, I., & Grupo-QDV (1998). Avaliação da qualidade de vida em crianças com diabetes tipo 1. *Análise Psicológica*, 16 (1), 91-100. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.12/5746>.
- Sanches, I., & Teodoro, A. (2006). Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. *Revista Lusófona de educação*, (8), 63-83.
- Santos, F. L. (2019). *História da deficiência: do modelo Biomédico ao modelo biopsicossocial - concepções, limites e possibilidades* [Ebook]. Ponta Grossa: Xi Encontro Regional da História - Tempos de presunção.
- Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (Vol. I; pp. 123-139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Sen, A. *Desenvolvimento como liberdade*. São Paulo: Companhia de Bolso, 2015, 50-60.
- Serra, H., (2002). *Educação Especial: Integração das Crianças e Adaptação das Estruturas de Educação: estudo de um caso, APPACDM Distrital de Braga*. Braga. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11796/995>.
- Silva, M. O. E. (2009). Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas. *Revista Lusófona de Educação*. Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas, 13, 135-153.
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226-236. Doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x.
- Sousa, J. D., Casanova, J. L., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A., Seiceria, F., Fabela, S., & Alves, T. (2007). *Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades: Uma estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG, Centro de Reabilitação de Gaia. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10071/11914>.
- UNESCO (1994). Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Conferência Mundial de Educação Especial. Salamanca, Espanha. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139394>.

Anexos

Anexo A- Guião da Entrevista

Guião da Entrevista

Autoidentificação → objetivo → confidencialidade

Pedir para gravar e consentimento

Anteriormente integrou um estudo que procurava caracterizar como as crianças participam nos contextos de Jardim de Infância e o envolvimento nas atividades. Passado 1 ano, gostávamos de perceber como foi o percurso do “x” até agora.

Tenho conhecimento de que o “x” tem “y” dificuldades, contudo como não estive no projeto anterior, poder-me-ia falar um pouquinho sobre o “x”?

O que faz melhor? O que gosta mais?

(focar no positivo)

- Mudança: Disse-me que está no ano “x”, porque escolheu essa escola? → Dia da semana

- Manteve-se: Disse-me que se manteve no mesmo Jardim de Infância, alguma coisa mudou? Como por exemplo a educadora... → Dia da semana

Poderia descrever um dia “normal” de escola do seu filho?

(qual costuma ser a sua rotina desde que acorda até voltar a ir dormir?)

Pré-escola/Escola	Possíveis Questões
Exploração Atividades estruturadas Inter-relação com adultos, pares e materiais Bem-estar da criança Papel ativo da criança Envolvimento (prazer na realização)	Quanto tempo passa lá? Como é a relação do seu filho com os colegas? E com as dormidas em casa dos amigos? Como vai para a escola? (Meios de transporte) Como descreveria a comunicação estabelecida com a escola/educadora?

Se a atividades é aceitável e bem-adaptada para a criança e os outros nesse contexto Comunicação Visitas de estudo (saídas) Festas de final de ano Obstáculos e Facilitadores	Como eram as festas de final de ano? Como aconteciam? Na escola faziam algumas visitas de estudo? Pode descrever um dia de saída? Quer dizer alguma coisa a cerca do funcionamento do infantário? Pontos que lhe parecem muito positivos, aspetos que podiam melhorar.
---	---

Há algum dia da semana em que seja diferente? Por exemplo, que não tenha escola, que tenha terapias, atividades, que não tenha aulas de tarde ou de manhã.

Tempo em casa num dia de escola? (manha ou tarde)

E no fim de semana? Como costuma ser?

(tentar diluir as questões da casa, atividades e rotinas – participação em casa)

Atividades extracurriculares	Possíveis Questões
Atividades estruturadas Free-play Oportunidades para as crianças participarem Inter-relação com adultos e pares Bem-estar da criança Papel ativo da criança Se a atividade é aceitável e bem-adaptada para a criança e aos outros nesse contexto Comunicação (compreensão, expressão) Obstáculos e Facilitadores	O seu filho tem alguma atividade extracurricular? Se não: -Por algum motivo? -Como é a oferta na sua localidade? -Sente alguma dificuldade em ser integrado em alguma atividade? Se sim: -Quais? -Como vai para lá? -Quanto tempo passa lá? -O que costuma fazer? Com a informação que tem, consegue-nos dizer como é a relação do seu filho com os colegas e o professor? Existe algum exercício/atividade na qual sinta mais dificuldade de executar? O que podia ajudar na realização dessa atividade? De uma forma geral, o que acha que se podia melhorar?

Incluir as questões sobre a casa

Casa	Possíveis Questões
<p>Atividades</p> <p>Brincar sozinho</p> <p>Arrumar os brinquedos</p> <p>Ajudar os pais</p> <p>Comemorações em casa (aniversário)</p> <p>Convidados em casa (amigos, família)</p> <p>Independência Funcional</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autonomia (Vestir-se, lavar os dentes, tomar banho) - Refeições (sozinho ou precisa da ajuda dos pais) - Mobilidade entre as divisões - Comunicação (consegue expressar o que quer e compreender o que lhe é transmitido) <p>Física da casa (dimensões, acessibilidade)</p> <p>Atividades</p> <p>Apoios e serviços</p> <p>Tempo disponível para apoiar a participação do filho</p> <p>Rendimentos</p> <p>Interação com adultos e pares</p> <p>Bem-estar da criança</p> <p>Papel ativo da criança</p>	<p>Como descreveria a sua casa?</p> <ul style="list-style-type: none"> -Características como dimensões dos espaços -Andares, se tem escadas - Se não há limitações à intencionalidade do filho -Se está adaptada às necessidades do filho <p>O que costuma fazer em casa? Como costuma brincar? (Com jogos, bonecos, carros, etc.)</p> <p>Quando acaba de brincar costuma arrumar os brinquedos?</p> <p>Relativamente a questões de autonomia, como por exemplo lavar os dentes, tomar banho, vestir-se, comer, como costumam acontecer? (costuma fazer sozinho/mostra intenções de o fazer sozinho ou procura o apoio dos pais?)</p> <p>que dificuldade sente? o que facilitaria?</p> <p>Como é a relação do seu filho com os elementos de casa? Com a mãe, o pai o irmão caso tenha</p> <p>Costumam haver jantares de convívio, festas de aniversário ou ida de colegas e familiares a casa? Como costuma acontecer?</p> <p>Como seria um almoço de família ou de aniversário?</p> <p>No momento, ambos os pais estão empregados?</p> <p>Usufrui de algum tipo de apoio? (escolar, social, de saúde, cuidadores, etc.)</p> <p>Sente que o tempo disponível que tem é suficiente para apoiar o seu filho nas atividades em casa?</p>

	O que poderia ajudar a que estes momentos em casa fossem melhores ainda?
--	--

Quando está de férias como costuma ser?

Férias	Possíveis Questões
Inter-relação com adultos e pares Bem-estar da criança Papel ativo da criança Comunicação (compreensão expressão) Atividades com a família Brincar sozinho Atividades das quais faz parte Obstáculos e Facilitadores	Quanto tempo duram as férias? Alguns dos pais costumam ter férias coincidentes com o filho? Como costuma acontecer um dia normal de férias do seu filho? Com quem costuma ficar/estar? Onde costuma passar a maior parte desse tempo? O que o seu filho costuma fazer nesses períodos? E o que mais gosta de fazer? O que tem a dizer sobre a oferta de atividades que existe nas férias? (Como ATL, campo de férias, clubes desportivos) Sente alguma dificuldade nesses períodos? O que poderia ajudar/melhorar?

Agora falando um pouquinho sobre a comunidade da qual faz parte...

Comunidade	Possíveis Questões
Compras e recados (faz companhia ou ajuda) Refeições fora (cafés, restaurantes) Mobilidade: - Consultas (médico, dentista) - Atividades culturais (museu, teatro, cinema) - Atividades Natureza (passear, brincar no parque)	Quando vai tratar de algum recado ou ao supermercado, o seu filho costuma o acompanhar? Como costuma ser? E como os outros reagem? sente alguma reação por parte dos outros? Costumam ir passear ou fazer algum programa em conjunto? (Como ir ao cinema, ao teatro)

<ul style="list-style-type: none"> - Eventos (Eventos desportivos, festivais, concertos, feiras) - Passeios de mais de um dia, visitas e férias Locomoção (escadas, passeios, rampas, espaço) - Acesso a transportes (carro, comboio, metro, bus) Comunicação (compreensão expressão) Interação: <ul style="list-style-type: none"> - Atitudes e comportamentos dos outros para com a criança - Relação de outras crianças com o filho Serviços e apoios (atividades adaptadas para crianças com deficiência, apoios de cuidados, apoios económicos) Informação sobre apoios, serviços e atividades Tempo e rendimentos para apoiar o filho na participação na comunidade 	<p>Gostam de ir a um parque passear ou levar o seu filho a um parque infantil?</p> <p>Como costuma acontecer?</p> <p>Como costuma decorrer uma ida a um restaurante ou café?</p> <p>Como caracterizaria o acesso a todos os espaços que deseja?</p> <p>Em caso de necessidade, qual a facilidade que tem em aceder a algum serviço de saúde (urgência, médico)?</p> <p>Na sua localidade, como costuma se deslocar com o seu filho? Quando vai ao médico, passear ou fazer algum recado como costuma acontecer? (meios)</p> <p>Costumam ir passar um fim de semana fora ou nas férias ir para algum lado fora da localidade onde residem?</p> <p>Como é que o seu filho se relaciona com as outras crianças?</p> <p>Sente que está bem informada sobre os apoios a que tem direito e serviços a que pode aceder? Pode dar alguns exemplos?</p> <p>Como caracteriza o acesso a esses apoios?</p> <p>O que poderia ser melhor?</p>
---	--

Na sua opinião, acha que existem diferenças de oportunidades entre crianças com incapacidade e crianças com desenvolvimento típico?

Alguma coisa que queira acrescentar? Alguma coisa que ache importante que não tenha perguntado?

Anexo B- Questionário Sociodemográfico

Questionário Sociodemográfico

Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

Nome da Mãe e/ou Pai:

Idade da Mãe: Idade do Pai:

No momento, ambos os pais estão empregados?

Profissão da Mãe: Profissão do Pai:

Habilitações académicas da Mãe:

Habilitações académicas da Pai:

Nome da Criança:

Idade:

Escola Atual:

Nº de irmãos: Idades:

Localidade em que residem:

- Como classificaria a sua localidade? (cidade, vila, aldeia; urbano, rural); Porque?

Contexto (onde?)	Período de Tempo (quanto?)	Atividades (o que faz?)	Como faz?	Com quem?

Anexo 3- Consentimento informado

Consentimento informado

Caros Pais,

Na sequência do estudo “*Envolvimento e Participação de crianças em contextos pré-escolares inclusivos: efeitos da qualidade dos processos interativos*” [FCT, SFRH/BD/111211/2015], realizado no âmbito do Doutoramento em Psicologia da estudante Vera Coelho da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto (FPCEUP), pretende-se agora realizar um novo estudo com o objetivo de analisar as oportunidades que as crianças têm em casa, na escola/jardim-de-infância e na comunidade, para participarem nesses contextos de vida.

Este estudo sobre as oportunidades de participação das crianças é realizado no âmbito da dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia da FPCEUP, da estudante Sara Maria Santos Castro da Costa, sob a orientação da Prof. Teresa Leal, professora auxiliar da FPCEUP.

O estudo utiliza uma metodologia qualitativa, sendo solicitada aos pais (mãe/pai ou ambos) a participação numa entrevista que terá uma duração aproximada de 1 hora. Para além da entrevista, serão ainda solicitados alguns dados sociodemográficos sobre a família. A entrevista será gravada e posteriormente transcrita, não sendo registada nesta transcrição quaisquer nomes ou elementos que possam facilmente identificar os participantes.

As gravações serão guardadas em formato digital num computador de acesso restrito aos investigadores autorizados, na FPCEUP. Prevê-se a destruição deste ficheiro após a discussão pública da referida dissertação de mestrado.

A transcrição integral da entrevista não será incluída na dissertação de mestrado, sendo apenas incluídos excertos da entrevista.

Os participantes nesta investigação podem, a qualquer momento do estudo no qual os dados não tenham sido ainda anonimizados, retirar o seu consentimento informado para a utilização das entrevistas. Para isto basta contactar os investigadores e solicitar a destruição das entrevistas.

Os participantes terão acesso aos resultados desta investigação, comprometendo-se a estudante Sara Costa a devolver individualmente, a cada família participante, os resultados deste estudo.

Salientamos que a confidencialidade e o anonimato dos dados recolhidos serão assegurados durante toda a investigação, e que toda a informação recolhida será apenas utilizada para o fim da investigação de mestrado referida.

Qualquer esclarecimento adicional pode ser obtido através do telefone 915603269 ou do e-mail saracosta_16@live.com.pt.

Agradecendo desde já a atenção e a vossa colaboração, apresentamos os nossos melhores cumprimentos.



Teresa Leal (Orientadora)



Sara Costa (Estudante de Mestrado)

Eu, _____, declaro que recebi e compreendi a informação detalhada sobre os objetivos e métodos do estudo e aceito participar na investigação apresentada. Autorizo a realização da entrevista, a sua gravação áudio e posterior transcrição, bem como o tratamento de dados, de forma anónima, e a divulgação científica dos resultados obtidos.

Assinatura do pai ☐ / mãe ☐

Data: ____ / ____ / ____